

Mayara Kamimura Sugahara

**A Relevância do engajamento familiar na implementação do Picture Exchange  
Communication System - PECS em crianças autistas**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à  
Universidade Federal de São Paulo -  
Departamento de Fonoaudiologia - para  
obtenção do título de Bacharel em  
Fonoaudiologia.

**São Paulo - SP**

**2020**

Mayara Kamimura Sugahara

**A Relevância do engajamento familiar na implementação do Picture Exchange  
Communication System - PECS em crianças autistas**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à  
Universidade Federal de São Paulo -  
Departamento de Fonoaudiologia - para  
obtenção do título de Bacharel em  
Fonoaudiologia.

Orientadora: Profª Drª Ana Carina Tamanaha

Co-orientadora: Profª Drª Jacy Perissinoto

**São Paulo - SP**

**2020**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO**  
**PRÓ REITORIA DE GRADUAÇÃO - PROGRAD**  
**CURSO DE GRADUAÇÃO EM FONOAUDIOLOGIA**

**DEPARTAMENTO DE FONOAUDIOLOGIA**

Chefe do Departamento de Fonoaudiologia:

PROF<sup>a</sup> DR<sup>a</sup> CLARA REGINA BRANDÃO DE AVILA

Coordenadora do Curso de Graduação:

PROF<sup>a</sup> DR<sup>a</sup> DANIELA GIL

## **DEDICATÓRIA**

Dedico à minha família, principalmente aos meus pais, meu irmão e meu namorado, que me apoiaram durante toda a graduação. Por sempre desejarem o melhor para mim.

À Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Jacy Perissinoto, por contribuir na minha formação profissional. Por transmitir seu conhecimento acerca da Linguagem de forma tão cuidadosa.

À Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Ana Carina Tamanaha, por me orientar nas produções acadêmicas sempre com muita paciência e emanando inspiração, deixando transparecer seu amor pela profissão. Por todo ensinamento repassado até aqui.

## **AGRADECIMENTOS**

Gostaria de agradecer principalmente aos meus pais, por sempre estarem ao meu lado nas decisões e me incentivarem a seguir meus sonhos, fazendo de tudo para que pudesse conquistá-los.

Ao meu irmão Eric, por todas as palavras positivas, me incentivando a persistir diante às dificuldades e me apoiando em todos os momentos.

Às minhas avós Aparecida, Fátima e Maria (in memorian), por torcerem por mim. Por me ensinarem a ter fé e a sempre fazer o bem.

À toda minha família, minha Tia Emi, Tia Té, Tio Nelson e Primas Letícia e Camila, que estão sempre pensando positivo por mim ao longo da jornada.

Ao meu namorado Fernando, pela parceria e afeto durante todos esses anos. Por estar ao meu lado todos os dias compartilhando os momentos, me dando força e me apoiando em todas as decisões. Por ser sempre tão paciente comigo.

Aos meus amigos Pedro, Camila Malinara e Camila Neves, que compartilharam momentos memoráveis desde o primeiro ano, sempre com muita união e sintonia. Por serem sempre tão cuidadosos comigo.

Às minhas amigas Lorena, Priscila e Daisy que mesmo em anos de graduação diferente, foram pessoas essenciais em minha vida desde que nos conhecemos.

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), pela concessão do fomento para realização desta pesquisa.

Aos meus pacientes, que me permitiram aprender muito além dos conceitos de Fonoaudiologia, mas também sobre a vida.

A todos que fizeram parte da minha vida e me incentivaram nesta caminhada.

## SUMÁRIO

DEDICATÓRIA	15
AGRADECIMENTOS	16
LISTA DE TABELAS	12
LISTA DE QUADROS	13
1 INTRODUÇÃO	16
1.1 OBJETIVO	17
1.2 HIPÓTESE	17
2 LITERATURA	19
3 MÉTODO	34
3.1 DESENHO DE ESTUDO	34
3.2 AMOSTRA	34
3.3 PROCEDIMENTOS	34
3.4 MÉTODO ESTATÍSTICO	37
4 RESULTADOS	38
5 DISCUSSÃO	42
6 CONCLUSÃO	47
7 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	49
8 ANEXOS	54
8.1 PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA	54
8.2 TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	57
8.3 ESCALA DE COMPORTAMENTO ADAPTATIVO VINELAND	61
8.4 INVENTÁRIO DE COMPORTAMENTOS AUTÍSTICOS – ABC/ICA	62
8.5 RESULTADOS DA AVALIAÇÃO NEUROPSICOLÓGICA	67
8.6 TESTE DE VOCABULÁRIO EXPRESSIVO – REORDENADA 100 ITENS	68
8.7 TESTE DE VOCABULÁRIO AUDITIVO – ORIGINAL 139 ITENS	71

8.8 BURDEN INTERVIEW	76
8.9 - PROTOCOLO DE HABILIDADES DO EXECUTOR	80
ABSTRACT	91

### **LISTA DE TABELAS**

Tabela 1- Dados descritivos da amostra de crianças.	38
Tabela 2 - Correlação entre as habilidades do executor e o número de sessões por fases do PECS.	39
Tabela 3 - Índices comparativos de Sobrecarga Materna, ABC, Vocabulário Auditivo e Expressivo, nos dois momentos.	40

## **LISTA DE QUADROS**

Figura 1- Desempenho das crianças por fases do PECS..	38
Figura 2- Análise quantitativa das Habilidades do Executor por fases do PECS.	39



## RESUMO

**Objetivo:** Analisar a relevância do engajamento familiar na implementação do Picture Exchange Communication System - PECS em crianças autistas não verbais. **Metodologia:** Trata-se de estudo longitudinal (1284/2017). A amostra foi constituída por 22 crianças, sendo 17 do sexo masculino (77,3%) e 5 do sexo feminino (22,7%), na faixa etária entre 7 a 12 anos (média = 7,2 anos), diagnosticadas com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) segundo os critérios do DSM 5 (APA, 2014) e atendidas no NIFLINC-TEA do Departamento de Fonoaudiologia da UNIFESP. O Programa de Implementação do PECS foi composto por 24 sessões de terapia fonoaudiológica individual na presença dos pais, e seguiu as seis fases propostas pelo Manual do PECS. O engajamento familiar foi mensurado pelo desempenho do executor em cada uma das fases e pela adesão programa (frequência às sessões). **Resultados:** Houve tendência de correlação direta entre as habilidades do executor e o número de sessões em todas as fases do programa, sendo que nas fases 1 ( $p=0,031$ ), 2 ( $p=0,028$ ) 3 ( $p=0,029$ ) e 4 ( $p=0,022$ ) os índices mostraram significância estatística. Notou-se ainda, diminuição dos comportamentos atípicos, aumento de vocabulário expressivo e auditivo nas crianças, além de tendência de diminuição do estresse materno. **Conclusão:** Foi possível verificar a relevância do engajamento familiar para a apropriação do Programa PECS pelas crianças da amostra.



## 1 INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) caracteriza-se por prejuízos severos nas áreas da interação e comunicação social e por um repertório restrito e estereotipado de interesses e atividades (OMS, 2008; APA, 2013).

Uma parcela significativa das crianças acometidas pelo TEA encontra-se impossibilitada de utilizar a comunicação verbal devido à associação com algum grau de comprometimento intelectual (Tamanaha, Bevilacqua, Perissinoto, 2011; Tamanaha, Perissinoto, 2011; Perissinoto, Tamanaha, Isotani, 2013).

Portanto, essas crianças necessitam de um recurso comunicativo alternativo que permita a elas iniciar, sustentar e ampliar a situação dialógica e que de forma complementar considere as inabilidades de atenção compartilhada, direcionamento do olhar e a falta de intencionalidade (ASHA, 2006; Tamanaha, Bevilacqua, Perissinoto, 2011; Tamanaha, Perissinoto, 2011; Perissinoto, Tamanaha, Isotani, 2013).

O PECS (*Picture Exchange Communication System*) é atualmente um dos programas de comunicação mais utilizados mundialmente para crianças autistas não verbais (ASHA, 2006; Tamanaha, Bevilacqua, Perissinoto, 2011; Tamanaha, Perissinoto, 2011; Perissinoto, Tamanaha, Isotani, 2013). Esse sistema é composto por figuras/fotografias selecionadas de acordo com o repertório lexical de cada sujeito e envolve não apenas a substituição da fala por uma figura, mas também incentiva a expressão de necessidades e desejos.

A implementação deve ser feita por fonoaudiólogos experientes que devem incentivar a participação constante de diferentes parceiros de comunicação; e respeitar as seguintes fases: Na fase I (Troca física: como comunicar) a criança é incentivada a usar os cartões com o objetivo de solicitar/mostrar o seu desejo por um objeto que lhe é atrativo. Na fase II (Distância e persistência) o objetivo é que a criança compreenda efetivamente a importância do uso dos cartões e persista em usá-los em qualquer situação comunicativa. Na fase III (Discriminação de figuras) a criança é incentivada a selecionar uma figura alvo dentre várias opções. Ela deve discriminar os cartões e entregar ao parceiro de comunicação àquele adequado à situação. Neste momento a criança já se torna capaz de demonstrar sua intencionalidade por meio da escolha autônoma de seu reforçador. Na fase IV (Estrutura da sentença) os usuários aprendem a construir frases com os cartões utilizando verbos de ação (ex: querer) e atributos dos objetos (ex: cor, tamanho). Nesta etapa amplia-se consideravelmente o vocabulário funcional. Na fase V (Responder ao o que você quer?) a criança é incentivada a responder a pergunta “O que você quer?” por meio de frases simples

com os cartões. Na fase VI (Comentário) os usuários respondem a perguntas tais como “O que você está vendo?”; “O que você está ouvindo?”; “O que é isso?”, além de pedir e comentar espontaneamente situações/eventos utilizando frases simples com os cartões (ASHA, 2006; Bondy, Frost, 2009; Tamanaha, Bevilacqua, Perissinoto, 2011).

Temos ciência que são poucos os serviços com profissionais capacitados e treinados para implementação deste sistema no Brasil. Assim como são poucos os estudos brasileiros publicados sobre o uso do PECS que possam direcionar a prática clínica fonoaudiológica baseada em evidências, no país.

Temos observado que o uso do PECS contribui para melhora da compreensão verbal, por agregar pistas visuais e contextuais à informação verbal e em alguns casos, permite o aumento da produção verbal. No entanto é importante que a sua implementação seja avaliada de forma individualizada, e o envolvimento de todos os interlocutores seja garantido (ASHA, 2006; Bondy, Frost, 2009; Tamanaha, Bevilacqua, Perissinoto, 2011; Tamanaha, Perissinoto, 2011; Perissinoto, Tamanaha, Isotani, 2013).

É consenso que o engajamento da família no tratamento garante que os objetivos terapêuticos sejam ampliados em contexto domiciliar, proporcionando maior sincronicidade e contingência comunicativa e social, entre a criança e seus interlocutores. Ao mesmo tempo em que empodera a família, diminuindo sua sobrecarga emocional (Carr, Felce, 2007; Pasco, Tohill, 2011).

## **1.1 OBJETIVO**

Analisar a relevância do engajamento familiar durante a implementação do programa *Picture Exchange Communication System* - PECS em crianças autistas não verbais.

E, posteriormente, correlacionar as habilidades do executor do PECS às variáveis: número de sessões utilizadas em cada fase, sobrecarga emocional parental e grau de severidade do TEA na criança.

## **1.2 HIPÓTESE**

A hipótese deste estudo é a de que para garantir o sucesso da implementação do PECS nas crianças, é fundamental a ênfase no treinamento parental, uma vez que os pais serão os parceiros de comunicação que promoverão o uso sistemático e cotidiano do sistema.



## 2 LITERATURA

Neste capítulo abordaremos estudos sobre a definição do Transtorno do Espectro Autista (Parte 1), seguido de pesquisas sobre o uso do Picture Exchange System – PECS (Parte 2) e, posteriormente, estudos sobre a relação da família e o uso do PECS (Parte 3), respeitando a ordem cronológica.

### ***Parte 1 – Transtorno do Espectro Autista***

RAPIN (1997) apontou que o desenvolvimento da linguagem está atrasado na maioria das crianças com transtorno do espectro autista. As principais áreas afetadas são a compreensão e pragmática. Segundo o autor a gravidade deste transtorno é variável e as principais características anormais incluem alterações na prosódia, ecolalia imediata ou tardia.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (1998) definiu, no CID 10, o Transtorno Global do Desenvolvimento como uma desordem que se manifesta antes dos três anos de idade, e que apresenta um déficit comum no funcionamento de três domínios principais: interação social, comunicação e repertório de interesses.

BOSA (2002) concluiu que crianças autistas apresentam defasagens nos comportamentos de atenção compartilhada, quando comparadas às crianças com desenvolvimento típico. Os prejuízos neste comportamento interferem diretamente nas habilidades verbais e não verbais que, por sua vez, envolvem a comunicação.

SCAZUFCA (2002) traduziu e validou para o português a escala *Burden Interview*, um instrumento utilizado para avaliação da sobrecarga dos cuidadores de indivíduos com incapacidades mentais ou físicas. A escala inclui 22 perguntas que englobam as áreas de saúde, vida social e individual, situação financeira, estabilidade emocional e relações interpessoais. As questões referentes aos itens 1 ao 21 são pontuadas como: 0 - nunca; 1 - raramente; 2 - algumas vezes; 3 - frequentemente; 4 - sempre. A questão 22 é de caráter geral, e o entrevistado irá avaliar o quanto considera estar sobrecarregado devido ao seu papel. Entre as variáveis possíveis de encargos foram observados impactos sobre: lazer e vida social; saúde ocupacional, mental e física; situação financeira; interação familiar; consumo de psicofármacos; estresse; vergonha; culpa e ônus global aos familiares e cuidadores.

PERISSINOTO (2003) descreveu inúmeras inadequações no desenvolvimento da linguagem nos quadros de Autismo. Falhas na utilização de gestos, de mímica facial e de troca de olhar estão enquadradas nas atipias de linguagem não verbal, e se relacionam as

inabilidades de interação social presente nos indivíduos com TEA. Já as falhas comunicativas podem ser expressas pela ausência de jogos e brincadeiras de imitação, ausência de verbalização ou atipias de forma, conteúdo ou uso.

AMERICAN SPEECH LANGUAGE HEARING ASSOCIATION - ASHA (2006) definiu o TEA como uma condição neuro-desenvolvimental, no qual os prejuízos acometem a comunicação e a interação social. Através do *Ad Hoc Committee on Autism Spectrum Disorders*, a ASHA busca criar diretrizes para que a atuação dos fonoaudiólogos nas equipes multidisciplinares seja cada vez mais uma realidade. Promovendo, assim, a identificação precoce e o estabelecimento de métodos de avaliação e diagnóstico para condutas terapêuticas eficazes. Segundo a ASHA, é função do fonoaudiólogo desenvolver situações de comunicação espontânea e funcional, além de promover um cenário adequado para a estimulação da compreensão verbal e não verbal. Através destas ações o desenvolvimento de relacionamentos sociais e os meios de comunicação verbal e não verbal (gestos, sinais, figuras, escrita, comunicação suplementar e aumentativa) são estimulados.

MERCADANTE, ROSÁRIO (2009) descreveram o conceito de cérebro social como um conjunto de regiões cerebrais que são ativadas quando um indivíduo desempenha funções sociais. Segundo os autores, alterações funcionais no cérebro social podem gerar prejuízos no desenvolvimento social e na capacidade comunicativa, frequentemente apontados como alterados nos TEA. Uma parcela dos indivíduos que apresentam TEA são incapazes de se comunicar por meio da linguagem oral, necessitando e beneficiando-se de um sistema de comunicação alternativa, como o PECS. De acordo com os autores, o PECS atua na contribuição verbal, visto que agrega pistas visuais e contextuais às informações verbais. Em alguns casos o sistema pode, também, permitir o aumento da produção verbal. Sua implementação deve ser realizada de modo individual e com o envolvimento de todos os interlocutores: criança, terapeuta e, principalmente, a família.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (2013) definiu o TEA como sendo uma condição em que déficits na comunicação e na interação social estão associados a padrões restritos e repetitivos de comportamentos motores ou verbais, em diferentes graus de comprometimento.

PERISSINOTO, TAMANAHA, ISOTANI (2013) apontaram que desde os primeiros anos de vida da criança que, futuramente, será inserida no espectro autista, é possível perceber que os precursores da linguagem e da comunicação sofrem um desvio atípico. Esses aspectos podem ser observados através de sinais não verbais como: o contato visual, a atenção compartilhada, o uso de gestos e o direcionamento do olhar. Esses comportamentos seguem

um percurso diferente quanto ao tempo, velocidade de aquisição e uso funcional. O desempenho comunicativo verbal e a reciprocidade social são altamente comprometidas pela inabilidade em integrar informações com o contexto e significado. Além disso, segundo as autoras, podem ser observadas a ausência de empatia e a falta de sintonia nas relações interpessoais nas crianças que serão diagnosticadas com TEA.

### ***Parte 2 – Picture Exchange Communication System – PECS***

CARR, FELCE (2006) estudaram o impacto da fase III do PECS na comunicação de crianças autistas não verbais. Dois grupos de crianças entre 3 e 7 anos foram divididas em: grupo com intervenção e grupo sem intervenção (controle). Após 15 horas de instruções do PECS, em 3 e 4 dias por semana, durante 5 semanas, foi possível verificar melhorias na comunicação. O grupo que participou das sessões elevou significativamente as iniciativas comunicativas e de interação social, quando comparado ao grupo controle.

YODER, STONE (2006) compararam aleatoriamente intervenções realizadas com o RPMT (*Responsive Education and Prelinguistic Milieu Teaching*) e o PECS (*Picture Exchange Communication System*) em 36 pré-escolares com TEA. Após intervenções de três vezes por semana em sessões de 20 minutos durante 6 meses, os resultados revelaram que: o RPMT ampliou a frequência das trocas de turno e das generalizações no início da atenção compartilhada mais do que o PECS. No entanto, o PECS facilitou pedidos generalizados, em comparação ao RPMT, em crianças com pouca atenção conjunta antes do tratamento. Sendo assim, concluíram que apesar dos resultados serem individuais, o PECS apresentou dados mais significativos na comunicação intencional, verbal ou não verbal.

SCHLOSSER, WENDT (2008) produziram uma meta-análise que teve como objetivo determinar o efeito da comunicação alternativa sobre a produção da fala em crianças com TEA. Através de uma revisão sistemática de estudos publicados entre 1975 e 2007 em diferentes bases de dados, o critério de inclusão selecionado foi: intervenção de sistema de comunicação alternativa; participantes não usuários funcionais da fala; produção da fala classificada como variável dependente; e diagnóstico de TEA. Os autores concluíram com este estudo que os sistemas de comunicação não impediram a produção de fala e puderam, inclusive, estimular sua execução.

TIEN (2008) propôs uma revisão sistemática de artigos que cumpriam os critérios de: foco na determinação da eficácia do PECS para a melhora das habilidades de comunicação funcional; implementação do PECS descrita em detalhes; participantes com diagnóstico de



TEA. O objetivo do autor era analisar a eficácia do *Picture Exchange Communication System* - PECS. Foram selecionados 13 estudos, com um total de 125 participantes. Esta análise concluiu que o uso do PECS garantiu resultados positivos na comunicação funcional dos sujeitos.

BONDY, FROST (2009) propuseram um sistema de comunicação alternativa, denominado *Picture Exchange Communication System* - PECS, para indivíduos autistas não verbais. Esse sistema é composto por figuras e fotografias que são selecionadas de acordo com o repertório lexical de cada sujeito. O PECS incentiva à expressão das necessidades e desejos, além de substituir a fala por uma figura. No manual de implementação são descritas seis etapas que devem ser criteriosamente seguidas por profissionais treinados.

WALTER (2009) apontou que programas de Comunicação Alternativa e Ampliada (CAA) são recursos utilizados para indivíduos autistas que não se manifestam por meio da fala articulada ou que não apresentam essa habilidade de modo funcional. O PECS (*Picture Exchange Communication System*) exemplifica outros sistemas de comunicação que utilizam símbolos, gráficos, desenhos, fotografias e figuras que promovem ganhos mais significativos no desenvolvimento de habilidades sócio comunicativas. E, além disso, promovem redução de comportamentos inadequados. A autora concluiu, ainda, que os sistemas de CAA precisam ter forma de diálogo, pois ao se aproximarem mais da normalidade tem uma maior capacidade de adaptação pelo usuário.

PRESTON, CARTER (2009) realizaram uma revisão sistemática através da análise de 27 artigos sobre o uso do PECS (*Picture Exchange Communication System*). Os autores observaram que a maioria dos estudos analisou as fases I e III de implementação do sistema. Os resultados apontaram que o PECS é um programa promissor, de fácil implementação e eficaz para o auxílio da comunicação de indivíduos não verbais, ou verbais não funcionais. Além disso, foram observados benefícios significativos quanto aos comportamentos sociais e de comunicação.

PASCO, TOHILL (2011) realizaram um estudo retrospectivo para verificar se a idade de desenvolvimento visto pela aplicação da Escala PEP-R poderia prever o grau de progresso de crianças autistas não verbais usuárias do PECS. Os autores avaliaram um total de 23 crianças autistas não verbais. Os resultados obtidos mostraram que crianças com idade desenvolvimental maior ou igual a 16 meses, no PEP-R, apresentaram melhores progressos no uso do PECS. Como exemplo, a fase III do sistema de comunicação alternativa foi alcançada com mais rapidez por esses indivíduos.

TAMANAH, BEVILACQUA e PERISSINOTO (2011) afirmaram que mesmo as crianças não verbais devem ser estimuladas a estabelecer e ampliar a comunicação através de sistemas de comunicação alternativa. O PECS, segundo as autoras, é um dos instrumentos mais indicados para autistas não verbais, uma vez que ele estimula a expressão de intenções e desejos por meio de figuras. O sistema é composto por imagens selecionadas a partir do léxico de cada indivíduo. Dentro do contexto clínico, as autoras acreditam, também, que a utilização do PECS melhora o desempenho comunicativo da criança.

LERNA (2012) comparou dois tipos de sistemas de intervenção para crianças autistas na faixa etária de 38 a 78 meses: o *Picture Exchange Communication System* (PECS) e a *Conventional Language Therapy* (CLT). Ambas as intervenções foram realizadas três vezes por semana, em sessões de 30 minutos, durante 6 meses. Para avaliar o desempenho prévio e posterior das crianças foram aplicadas: *Autism Diagnostic Observation Schedule* (ADOS), *Griffiths' Mental Developmental Scale* (GMDS); e a Escala de Comportamento Adaptativo Vineland (VABS). Os resultados apontaram que o pós-intervenção do grupo que utilizou o PECS obteve melhora significativa nas habilidades adaptativas e sócio comunicativas, quando comparado aos usuários do CLT.

SCHREIBMAN, STAHLER (2014) realizaram uma comparação entre a linguagem oral de crianças minimamente verbais com autismo, após serem expostas ao PECS (*Picture Exchange Communication System*) e ao PRT (*Pivotal Response Training*). A diferença entre estes dois sistemas é que enquanto o PECS faz uso de estratégias pictóricas, o PRT utiliza métodos verbais. A amostra foi composta por trinta e nove crianças aleatoriamente designadas para a utilização do PRT ou PECS. Os participantes receberam em média 247 horas de intervenção em 23 semanas. Após as intervenções as crianças de ambos os grupos demonstraram aumento nas habilidades de linguagem falada, sem diferença significativa entre os dois programas. Setenta e oito por cento das crianças finalizaram o programa com mais de 10 palavras funcionais. Segundo os autores, a avaliação dos pais foi satisfatória nos dois programas, contudo eles indicaram que a implementação do PECS era mais fácil.

WEITLAUF, McPHEETERS, SATHE et al (2014) realizaram uma revisão sistemática de artigos sobre intervenção de crianças com TEA com idades entre 0 e 12 anos. O objetivo do estudo foi analisar as intervenções comportamentais recentes. Os bancos de dados utilizados foram: MEDLINE, PsycInfo e ERIC. Foram incluídos 65 artigos que apresentavam estudos com intervenções comportamentais em pelo menos 10 crianças com TEA. Segundo os autores, os artigos apresentaram que a intervenção precoce através das análises

comportamentais melhorou as habilidades cognitivas e de linguagem das crianças pertencentes ao espectro autista, em relação ao grupo controle.

TANNER, HAND, O'TOOLE, LANE (2015) reuniram, através de uma revisão sistemática, artigos para avaliar as evidências quanto às diferentes formas de intervenção: ocupacional ou comportamental. Os grupos de tarefas que promovem intervenções de habilidades sociais, como o *Picture Exchange Communication System* (PECS), as intervenções de atenção compartilhada e as atividades mediadas pelos pais podem melhorar, de um modo geral, a participação social. Os resultados dessa pesquisa apontaram que a diminuição de comportamentos restritos e repetitivos, bem como, a melhoria no desempenho de lazer necessitava de uma maior atenção para gerar resultados mais abrangentes. Os achados encontrados corroboram com a ideia de que os terapeutas precisam, juntamente com os pais, preparar ambientes comunicativos e facilitadores para a troca de experiências sociais.

FERREIRA et al. (2017) realizaram um estudo transversal com 31 crianças autistas, na faixa etária de 5 a 10 anos, a fim de identificar os vocábulos frequentemente utilizados na implementação do PECS. Houve predomínio significativo de itens na categoria alimentos, seguido de atividades e bebidas. Não houve correlação entre o total de itens identificados pelas famílias com o índice de comportamentos não adaptativos. Ou seja, o índice de comportamentos não adaptativos não interferiu diretamente na elaboração da planilha de seleção de vocábulos.

GILROY, LEADER, MCCLEERY (2018) realizaram um estudo piloto com 35 crianças diagnosticadas com TEA, de idade entre 5 e 13 anos, em uma escola irlandesa especial. A pesquisa teve como objetivo comparar experimentalmente o uso de baixas e altas formas de comunicação alternativa (CA) para determinar a efetividade das habilidades de comunicação em crianças com TEA, com ênfase no uso do PECS. O recurso de baixa tecnologia utilizado foi o PECS, em sua forma original, contendo os livros de comunicação, cartões com imagens e tiras de sentença para utilização nas 6 fases (I – Como comunicar, II Distância e Persistência, III- Discriminação de Figuras, IV Estrutura de sentença, V- Solicitação Responsiva, VI- Comentário). O recurso de alta tecnologia do estudo consistiu no uso de um Dispositivo Gerador de Fala (SGD), na forma de um aplicativo gratuito e de código aberto, desenvolvido pelo primeiro autor (Gilroy, 2016). As estratégias de ensino para o SGD foram inspiradas no ensino PECS, e desenvolvidas especificamente para uso nos dispositivos. Para avaliar a elegibilidade das crianças, foram utilizadas as escalas CARS2-ST para rastrear a presença de sintomas em TEA e ABAS-3 para déficits na comunicação social em TEA. Para determinar a efetividade das habilidades de comunicação, os autores

analisaram neste estudo as diferenças nos índices de: comunicação funcional; solicitação espontânea; pedido; solicitação de resposta social - após o treinamento em cada recurso de alta ou baixa tecnologia. A comunicação das crianças foi avaliada usando um método estruturado antes e imediatamente após o término do treinamento de CA com a Avaliação da Comunicação Comportamental (BCA), que possibilitou quantificar sistematicamente o comportamento social e comunicativo demonstradas pelos participantes no período. A terapia foi ministrada por profissionais treinados em todos os componentes da metodologia do PECS. Foram realizadas sessões diárias de 15 minutos em ambiente escolar, durante aproximadamente 3 meses, os pais não foram envolvidos na pesquisa. Os resultados deste estudo piloto randomizado controlado indicaram que a CA de alta tecnologia produziu melhorias significativas nas habilidades sociais e de comunicação assim como àquelas produzidas pela CA de baixa tecnologia. Nas quatro habilidades analisadas (comunicação funcional; solicitação espontânea; pedido; solicitação de resposta social), a computação dos dados estatísticos não indicou diferenças significativas nos índices após cada forma de treinamento. Os autores afirmam que tal estudo contribuiu para justificar que não há relação em destinar uma forma de CA específica de acordo com o nível de comunicação do paciente.

JURGENS, ANDERSON, MOORE (2018) realizaram um estudo em que avaliaram o acompanhamento da manutenção das habilidades de comunicação de uma criança de 7 anos e 10 meses, 3 anos e 7 meses após completar o nível VI do Protocolo de Treinamento do PECS, com o objetivo de investigar os efeitos de adaptações ambientais no uso e da comunicação vocal da criança. Foram feitas 46 sessões de 20 minutos, em 5 meses de treinamento. A integridade processual do treinamento do PECS implementado pelo pesquisador foi monitorada usando a avaliação de habilidades do implementador do PECS e a mãe da criança foi apresentada à todas as técnicas do Protocolo. Logo após finalizar todas as Fases (I a VI) do PECS, a criança passou por 3 sessões de coleta de dados. Nesses dados foi observado que o número total de palavras faladas da criança aumentou de 25 para 146, e a extensão média de enunciado (MLU) foi de 1,0 para 3,8, além de diminuição dos comportamentos inadequados e estereotipados. No entanto, de acordo com o relato da mãe da criança, no período posterior ao treinamento ela encontrou dificuldades em utilizar o PECS por inúmeros motivos, como: falta de tempo, esquecer do uso na rotina ou não carregar a pasta de comunicação. Após 3 anos e 7 meses sem realizar manutenções contínuas, os resultados da nova avaliação demonstraram uma diminuição no uso do PECS e da comunicação vocal da criança e um aumento nos comportamentos inadequado e estereotipado. Esses resultados sugerem a necessidade

contínua de ambientes motivadores com amplas oportunidades para praticar o treinamento pós-PECS.

ALSAYEDHASSAN, LEE, BANDA, KIM, GRIFFIN-SHIRLEY (2019) realizaram um estudo por meio de uma pesquisa online com 120 profissionais (44 professores e 76 terapeutas) que já haviam utilizado o Programa PECS, 90% destes possuíam um treinamento prévio feito por um fonoaudiólogo ou outro especialista. Por meio de questionários, os profissionais informaram seus dados (idade, nível educacional e status de emprego), dados das crianças com autismo ou outras deficiências (idade, sexo e diagnóstico) e puderam classificar seus conhecimentos, percepções, benefícios e barreiras na utilização do Programa PECS. As dificuldades identificadas a partir das respostas foram: falta de oportunidade de treinamento, escolha de vocabulário limitada, alta demanda de tempo para treinamento e uma necessidade de modificação do livro de comunicação do PECS. No entanto, apesar das barreiras, os profissionais relataram que o Programa tem fácil manipulação e é eficaz para desenvolver habilidades comunicativas em crianças com TEA, assim como também apontaram estar confiantes na implementação do PECS e enfatizaram a importância do uso nos ambientes escolares. Os dados dos questionários concluem que o PECS é uma estratégia fácil e útil para os profissionais, apesar das dificuldades citadas, corroborando com os achados da literatura existente. Como tentativa de suprir parte da barreira encontrada, o estudo relata que o advento das novas tecnologias de aplicativos poderá ser utilizado para criar maneiras de modificar os livros de comunicação, aumento de vocabulário e para facilitar o treinamento de mais profissionais para o uso do programa.

### ***Parte 3 – Família***

BARBOSA, FERNANDES (2009) relacionaram a qualidade de vida dos cuidadores de crianças autistas e o grau de severidade dessas crianças. As entrevistas foram realizadas com 150 cuidadores na faixa etária entre 24 e 65 anos, por meio do questionário de qualidade de vida “WHOQOL-bref” - elaborado pelo Programa de Saúde Mental da Organização Mundial de Saúde. Entre todas as 26 questões, o único domínio (físico, psicológico, relações sociais e o meio ambiente) que apresentou correlação estatisticamente significativa com todas as variáveis foi: “meio ambiente”. Neste domínio estavam inclusos os aspectos: “dificuldades no acesso aos serviços de saúde e educação”, “questões socioeconômicas” e “lazer”. As autoras concluíram que tais fatores são essenciais na qualidade de vida dos pais de crianças do espectro autista.

BEN CHAABANE, ALBER-MORGAN, DEBAR (2009) estudaram os resultados após o treinamento de duas mães em seus filhos autistas, através do uso do Picture Exchange Communication System (PECS). A variável analisada pelos pesquisadores foi a “generalização”, ou seja, a capacidade da criança de utilizar itens não treinados nos momentos, principalmente, em que os itens desejados não estão disponíveis. Os resultados apresentaram uma íntima relação entre o treinamento implementado pelas mães e as improvisações realizadas pelos filhos. Estes resultados corroboram com a ideia de que crianças autistas podem aprender a improvisar os itens desejados sem treinamento. Além disso, reforçam a capacidade e importância dos pais no treinamento de seus filhos.

WALTER, ALMEIDA (2010) avaliaram os efeitos de um programa de Comunicação Alternativa e Ampliada (CAA) no contexto familiar de crianças com autismo. A amostra foi composta por três mães (Pfs) e seus respectivos filhos (Pas) com o diagnóstico de autismo não verbal. A maior dificuldade apontada pelas mães estava na compreensão dos desejos, sentimentos e necessidades de seus filhos. Após o uso do programa ProCAAF, ao decorrer de um ano, as mães conseguiram usar a CAA com seus filhos. Segundo as análises, o uso deste sistema supriu, quantitativamente, as prioridades comunicativas e o entendimento das necessidades dos filhos. E, além disso, permitiu ampliar a qualidade das competências comunicativas desses indivíduos. Os resultados obtidos pelo desempenho das mães em aprender o sistema de CAA, no contexto familiar, foram associados à regularidade de apoio oferecida pelas pesquisadoras.

As autoras concluíram que o apoio aos familiares de crianças com déficits severos na comunicação, por parte dos terapeutas e professores, é essencial para que as necessidades comunicativas no contexto familiar sejam suprimidas.

TAMANAH, PERISSINOTO (2011) afirmou que as equipes de profissionais de saúde, de educação, e os pais estão cada vez mais atentos às alterações qualitativas e quantitativas das crianças nos primeiros anos de vida. A autora pontua que o marco do processo evolutivo da linguagem é a presença da fala fluente, ou seja, a combinação espontânea das palavras com intenção comunicativa e regular. Desta forma, no desenvolvimento típico, a inserção social e as habilidades acadêmicas podem ser alcançadas. No caso dos indivíduos com TEA, as atipias de comunicação estão mais evidenciadas no uso social da linguagem. Sendo assim, segundo a autora, as habilidades comunicativas verbais e não verbais devem ser o foco da avaliação e diagnóstico do fonoaudiólogo. Após o diagnóstico os principais objetivos da intervenção são: ampliação de habilidades de atenção compartilhada, reciprocidade social, regulação de comportamentos e emoções, linguagem e

habilidades cognitivas. Para obter esses resultados, devem ser adotadas estratégias por meio de atividades lúdicas exploratórias e simbólicas, jogos, desenhos, leitura de figuras e de textos. Segundo a autora, todas as formas verbais e não verbais de comunicação receptiva e expressiva, assim como figuras de caráter alternativo de comunicação, devem ser utilizadas. O processo de evolução da criança é extremamente dependente da relação entre o fonoaudiólogo e a família. O profissional deve reconhecer as necessidades prioritárias das crianças e de suas famílias com o intuito de proporcionar uma reabilitação mais eficaz.

WISESSATHORN, CHANUANTONG, FISHER (2013) investigaram a correlação entre a gravidade do autismo na criança e o impacto na qualidade de vida dos pais. Foram recrutadas trezentos e três crianças com TEA nos centros especializados locais e escolas em Bangkok, na Tailândia. Através da coleta de informações demográficas e aplicação de protocolos como: Escala de Avaliação de Autismo Infantil (CARS), o Teste Orientado à Vida Revisado (LOT-R) e o Teste WHOQOL-BREF, os autores puderam concluir que há uma correlação significativa entre a qualidade de vida dos pais e o grau de autismo dos filhos. A variável “otimismo”, também estudada, permitiu os autores concluírem que o desenvolvimento de medidas de enfrentamento pode atuar como mediadoras entre a qualidade de vida dos pais e o grau de severidade das crianças.

ZANON, BACKES, BOSA (2014) realizaram um estudo retrospectivo e discriminativo para indicar quais foram os primeiros sinais de autismo percebidos por 32 pais de pré-escolares e a idade da criança na ocasião. Os pais, na condição de cuidadores, preencheram o questionário Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R) para indicar a idade de reconhecimento dos primeiros sintomas (IRPS). Os primeiros sintomas foram categorizados em: 1) atraso/peculiaridades no desenvolvimento da linguagem; 2) problemas no comportamento social; 3) comportamento estereotipado e repetitivo; 4) atraso/peculiaridade em outras áreas do desenvolvimento. Os resultados apontaram que 83,67% dos comportamentos relatados se relacionavam com as principais áreas comprometidas no TEA. Houve subcategorização dos itens, na linguagem o atraso na fala apresentou maior índice, com 61,1%. Em relação aos comportamentos, 57,1% dos pais relataram problemas na interação. Por fim, sobre os comportamentos repetitivos foi possível observar que metade dos pais se preocupava precocemente com a qualidade da brincadeira de seus filhos. Em relação à idade, os pais, em média, observaram os primeiros sintomas de seus filhos aos 16,43 meses. Cerca de 43,75% dos pais relataram ter reconhecido os primeiros problemas de seus filhos entre o primeiro e o segundo ano de vida. Os autores puderam

concluir que a identificação dos pais auxilia na identificação e diagnóstico precoce de crianças com TEA.

OOI et al (2016) avaliaram as perspectivas dos pais na criação de uma criança com autismo. As percepções em relação à saúde e aos serviços educacionais também foram consideradas. Seis bancos de dados foram utilizados para a revisão de artigos com temas relacionados à percepção dos pais sobre como educar uma criança com TEA. A busca dos dados ocorreu nas bases: PubMed, EMBASE, *PsychInfo*, *Cochrane Central Register of Controlled Trials*, *Cochrane Database of Systematic Reviews* e *Database of Abstracts of Reviews of Effects* [DARE]. Os artigos selecionados para compor o estudo descreviam as atitudes, preocupações e/ou experiências de pais que tinham um filho autista. Os resultados permitiram a conclusão de que pais de crianças autistas costumam ter maiores níveis de estresse ou maior presença de doenças de saúde mental, em comparação às famílias que possuem filhos portadores de outras doenças. Segundo os autores, outros fatores contribuíram para consequências negativas, como: as restrições financeiras, falta de apoio social e as deficiências de práticas e políticas de saúde. O apoio, segundo os estudos, são, na maioria das vezes, da família, amigos, grupos de apoio e profissionais de saúde.

MIELE, AMATO (2016) realizaram uma revisão de literatura sobre o estresse e a qualidade de vida de cuidadores e/ou familiares de indivíduos com TEA. As bases de dados utilizadas foram SCIELO e PUBMED. Ao todo 16 artigos foram selecionados. Destes, apenas 3 trabalhos nacionais relacionam a qualidade de vida e o estresse de familiares e cuidadores de crianças com TEA. Os estudos apontam que aspectos como: a severidade do caso, depressão, ansiedade, otimismo, aceitação e estratégias de enfrentamento, influenciam sistematicamente na qualidade de vida e estresse dos cuidadores e familiares.

BAGAILOLO et al (2017) realizaram um estudo descritivo de um ensaio clínico com crianças com transtorno do espectro do autismo (TEA). Através da modelagem de 14 vídeos foram utilizadas técnicas de análise comportamental para melhorar as habilidades sociais de 67 pais de crianças com TEA. Os vídeos foram estruturados de maneira semelhante durante as 22 sessões, através das imagens os pais precisavam registrar e manipular as ações como: comportamentos disruptivos, direcionamento do olhar e momentos de atenção compartilhada. Os pais, ao longo do estudo, puderam aprender a administrar técnicas para auxiliar seus filhos em diferentes níveis hierárquicos de ajudas físicas. Os resultados permitiram aos autores concluir que este modelo de intervenção reduz os custos do tratamento, uma vez que com a alta adesão dos pais foi observado aumento da troca de olhares, mais momentos de atenção compartilhada e uma diminuição de comportamentos inadequados.



IADAROLA et al (2017) realizaram um estudo multicêntrico em 6 universidades dos EUA durante o período de setembro de 2010 e fevereiro de 2014. A amostra foi composta por 180 crianças com TEA e comportamentos disruptivos, com idade de 3 a 7 anos. Os indivíduos foram divididos em dois grupos, um deles recebeu 11 sessões treinamento parental individual (PT), durante 60 a 90 minutos, e duas visitas domiciliares. Foram realizadas estratégias de: rotina visual, reforço positivo, planned ignoring e técnicas para o ensino de AVDs. E o outro recebeu 12 sessões individuais, de um Programa de Psíco-Educação (PEP), de 60 a 90 minutos e uma visita domiciliar. Foram trabalhadas, com esses grupos, a divulgação de informações sobre as crianças com TEA, incluindo o planejamento educacional, a defesa de direitos e opções de tratamentos atuais. As análises estudadas foram: PSI (Índice de estresse parental), CGSQ (Questionário de tensão do cuidador) e PSOC (Senso de competência parental). Os resultados apontaram que os todos índices melhoraram tanto em PT quanto em PEP. A redução do PSI foi de 14% no PT e de 9,3% no PEP. Já no CGSQ, a redução no PT foi de 17,2% contra 7,1% no PEP. No escore total do PSOC, houve aumento de 16,4% no PT e de 7,4% no PEP.

Apesar de ambos os grupos apresentarem melhora, o grupo PT obteve um maior aumento na percepção de competência parental, em relação ao grupo PEP. Os efeitos positivos para o comportamento difícil, estresse global e satisfação com a competência dos pais foram mais evidentes na semana 12, o que sugere que foram observadas na primeira metade do tratamento. Outras variáveis, como a tensão do cuidador, precisaram de 24 semanas para apresentar uma mudança diferencial. Os resultados indicam que fornecem estratégias específicas aos pais para controlar os comportamentos disruptivos dos filhos, reduz a tensão e estresse dos pais, e aumentam a sensação de competência.

LEE, BURKE, ARNOLD, OWEN (2018) realizaram uma comparação entre as diferenças de necessidades de apoio que 189 pais de filhos adultos com Deficiências de Desenvolvimento e Intelectual (DDI), Síndrome de Down (SD), Transtorno do Espectro Autista (TEA) e Paralisia Cerebral (PC), precisam realizar nos cuidados. A literatura aponta que o grupo com SD apresenta menos desafios de cuidado durante a infância, e nesta pesquisa as necessidades de suporte mais favoráveis foram mantidas. Os resultados apontam que pais de adultos com SD apresentaram vantagens nos suportes naturais, recreativos e formais. Ao passo que pais de indivíduos com TEA e PC possuem mais dificuldades de acesso aos serviços e falta de informação sobre as condições de seus filhos. Os pais de adultos com TEA relatam necessidades de apoio mais amplas, além de econômicas e sociais; por exemplo,

auxílio comportamental à seus filhos. Os autores puderam concluir que é de extrema importância mais pesquisas sobre as necessidades dos pais no cuidado a filhos com deficiências de desenvolvimento, uma vez que eles são a principal rede de suporte destes indivíduos.

AZEVEDO, CIA, SPINAZOLA (2019) realizaram um relato de pesquisa com 120 participantes, sendo 60 mães e 60 pais de crianças (38 do sexo masculino e 22 do sexo feminino) com deficiência intelectual, deficiência física, autismo e atraso no desenvolvimento infantil, com idade entre 0 a 6 anos. Para a coleta de dados, foram utilizados os seguintes instrumentos: Questionário de Relacionamento Conjugal, Inventário de recursos no ambiente familiar, Questionário sobre as necessidades das famílias, Questionário abreviado da qualidade de vida e Questionário de suporte social. As correlações foram pareadas entre: (a) Relacionamento Conjugal e Qualidade de vida; (b) Relacionamento conjugal e rotina familiar; (c) Relacionamento conjugal e necessidades familiares; e (d) Relacionamento conjugal e satisfação com suporte social. Quanto à (a), quanto maior a qualidade de vida, melhor a relação conjugal; Quanto à (b), melhores relações conjugais (envolvendo demonstração de carinho, comunicação, e coisas boas que o companheiro(a) faz) estavam relacionadas à maior frequência de reuniões familiares. Em (c), quanto melhor a avaliação do cônjuge ao companheiro, menores eram as necessidades dos pais quanto ao apoio e necessidade em outras esferas sociais. No que se refere ao pareamento (d), relacionamentos conjugais mais negativos podem interferir no modo como os pais se relacionam com os demais, o que influencia em menor suporte social à eles. Dessa forma, o estudo contribui no âmbito de melhorar a saúde pública com projetos sociais que persistem no assistencialismo e não percebem a família como um fator importante.

FARO, SANTOS, BOSA, WAGNER, SILVA (2019) analisaram a sobrecarga materna e o suporte familiar em mães com e sem estresse. Participaram do estudo 30 mães de crianças, de três a sete anos de idade, com Transtorno do Espectro Autista (TEA), das quais, 21 são Mães Com Estresse e 9, Mães Sem Estresse. Por meio do uso de instrumentos como: Inventário de Sintomas de Stress para Adultos Lipp, Inventário de Percepção de Suporte Familiar, Inventário Bio-socio-demográfico, Escala de Sobrecarga (Burden), entre outros, foi possível verificar questões relacionadas à sobrecarga de cuidado, autonomia da criança e percepção de suporte familiar em mães com e sem estresse. Para a primeira hipótese, (a) filhos de mães com estresse possuem maior prejuízo na autonomia, os achados não corroboram com a literatura disponível e as possíveis explicações seriam: ter pouca variação entre grupos nas variáveis ou a baixa sensibilidade do instrumento. Para a segunda hipótese,

(b) mães com estresse apresentam maior percepção de sobrecarga e menor percepção de suporte familiar, houve correlação significativa, assim como o fato de mães sem estresse tenderem a perceber sua família como mais suportiva, o que parece neutralizar o efeito da sobrecarga. Mostra-se a importância do suporte familiar e a redução da sobrecarga do cuidador para a diminuição do estresse materno.



### **3 MÉTODO**

#### **3.1 DESENHO DE ESTUDO**

Trata-se de um estudo longitudinal. (CEP/UNIFESP 1284/2017).

#### **3.2 AMOSTRA**

A amostra foi constituída por crianças autistas não verbais, de ambos os gêneros, na faixa etária de 4 a 12 anos, de perfil comunicativo de predomínio de vocalizações em 59,1%. As crianças foram avaliadas e diagnosticadas por equipe multidisciplinar com Transtorno do Espectro Autista, segundo os critérios da CID-10 (OMDS, 2008) e DSM-5 (APA, 2013) e atendidas no Núcleo de Investigação Fonoaudiológica em Linguagem da Criança e Adolescente – NIFLINC-TEA do Departamento de Fonoaudiologia e no Ambulatório de Cognição Social “Prof Dr Marcos Tomanik Mercadante” – TEAMM do Departamento de Psiquiatria, ambos da Universidade Federal de São Paulo - UNIFESP. As mães das crianças tinham, em média, de 41 anos

Como critérios de inclusão consideramos: Como critérios de inclusão consideraremos: a disponibilidade da família em participar de todo o Programa de Implementação do PECS, com adesão mínima de 75%; o diagnóstico multidisciplinar de TEA e a faixa etária da criança.

Como critérios de exclusão serão considerados a adesão menor de 75% das famílias ao Programa de Implementação do PECS; e a presença de alterações neurológicas, malformações e/ou síndromes genéticas associadas, deficiências física, auditiva/visual e/ou motora na criança.

#### **3.3 PROCEDIMENTOS**

As mães foram entrevistadas e responderam aos seguintes instrumentos:

1. Autism Behavior Checklist (Marteleto, Pedromônico, 2005), listagem de 57 comportamentos não adaptativos divididos em cinco áreas: sensorial, uso do corpo e objeto, relacional, linguagem e pessoal-social, que mensura o grau de severidade dos comportamentos autísticos na criança. Foi aplicado em forma de entrevista, para minimizarmos o possível efeito da escolaridade materna.

2. Escala Vineland de Comportamento Adaptativo (Sparrow, Balla, Cicchetti, 1994) que visa investigar o conjunto de habilidades sociais, práticas e conceituais adquiridas pela criança ou adolescente para responder às exigências do dia a dia.

Para avaliarmos o desempenho cognitivo das crianças foi aplicada, por neuropsicólogas, a Escala de Inteligência Weschler para crianças- WISC III (Weschler D, 2001). Nos casos em que não foi possível finalizar a aplicação do WISC III devido ao grau de comprometimento verbal da criança, foi aplicado o Teste SON-R 2½ - 7 [a] (Tellege, Laros, 2015).

E para avaliar o desempenho comunicativo das crianças foram aplicados os seguintes instrumentos:

1. Teste de Vocabulário Expressivo (Seabra, Dias, 2012): É um instrumento utilizado para avaliar o repertório lexical da criança, por meio de nomeação de figuras agrupadas por classes semânticas.

2. Teste de Vocabulário Auditivo (Capovilla, Negrão, Damázio, 2011): É um instrumento utilizado para avaliar o vocabulário receptivo, por meio da identificação de figuras.

Cada criança foi avaliada individualmente em sessões de 45 minutos.

Após a finalização do processo de avaliações clínicas, as crianças e suas respectivas famílias deram início ao Programa de Implementação do PECS.

O Programa foi composto por 24 sessões de terapia fonoaudiológica individual com a presença do familiar. Cada sessão teve duração de 45 minutos e foi realizada semanalmente no NIFLINC-TEA do Departamento de Fonoaudiologia da UNIFESP. Todos os fonoaudiólogos envolvidos eram profissionais treinados e certificados no PECS<sup>7</sup>.

O programa seguiu as fases propostas pelo Manual de Treinamento do PECS<sup>7</sup>.

Para avaliar a participação do familiar no programa, utilizamos o Protocolo de Avaliação das Habilidades do Executor PECS<sup>7</sup>, que é composto por tarefas que o adulto necessita executar para garantir a implementação bem-sucedida de cada fase do sistema, a saber:

a) Questões gerais: O executor precisa planejar inúmeras atividades, com diversos treinadores e uso de vários reforçadores.

b) Na Fase 1: o executor precisa arrumar o ambiente; evitar dicas verbais; provocar apropriadamente; usar a dica da mão aberta; reforçar com elogio social; não insistir na fala e devolver a figura.

c) Na Fase 2: o executor precisa providenciar a pasta de comunicação; arrumar o ambiente; provocar apropriadamente; aumentar a distância entre ele e a criança; ensinar a criança a atravessar a sala em busca do parceiro de comunicação, ensinar a busca pela pasta de comunicação; aumentar gradativamente a distância; virar de costas para a criança; reforçar apropriadamente novos comportamentos; eliminar dicas do treinador; não insistir na fala e ensinar a criança a se deslocar pelo ambiente.

d) Na Fase 3: o executor precisa arrumar o ambiente; estimular com dois itens; dar reforços sociais; reforçar apropriadamente com cada item; usar itens desinteressantes e figuras alvo; conduzir os procedimentos de correção de erros; mover as figuras na pasta; não insistir na fala; ensinar a criança a discriminar entre 3 a 5 itens; usar diversas figuras alvo; ensinar a buscar a figura dentro da pasta; não insistir na fala.

e) Na Fase 4: o executor precisa começar com “eu quero” na tira da sentença; esperar a iniciação; guiar fisicamente a criança; diminuir a ajuda física; fazer elogios verbais; ensinar a montar a tira; reforçar novo comportamento; reforçar com item tangível; usar apoio físico; usar atraso na leitura da tira; reforçar diferentemente se a criança falar; evitar dicas verbais; conduzir correção de erros; organizar a pasta; não insistir na fala. Além disso, o executor precisa identificar reforçadores para atributos; ensinar a construção de sentenças; reforçar novos comportamentos; ensinar a discriminação de atributos; conduzir a verificação de atributos; conduzir correção de erros, ensinar diversos atributos por classes; ensinar múltiplos exemplares de cada atributo.

f) Fase 5: o executor precisa usar o atraso de dica; usar reforço diferencial; reforçar novo comportamento; criar múltiplas oportunidades.

g) Fase 6: o executor precisa usar o atraso da dica, continuar criando oportunidades para pedidos espontâneos; reforçar comentários/pedidos; ensinar a discriminação entre perguntas; usar correção de erros; ensinar “pergunta comentário”; criar lições para comentário espontâneo; diminuir “pergunta comentário”; incorporar atributos; ensinar mais comentários.

Neste estudo as habilidades do executor foram analisadas tanto de modo qualitativo, conforme proposto originalmente pelo Manual de Treinamento do PECS<sup>7</sup> utilizando os critérios: aprovado (execução correta) ou precisa melhorar (alguma falha na execução); quanto de modo quantitativo. Sendo que para a análise quantitativa cada habilidade recebeu a

pontuação: 2 (execução correta); 1 (precisa melhorar); 0 (ausência de execução) e 00 (não se aplica).

Além disso, a adesão do familiar foi mensurada por sua frequência às sessões, uma vez que ele participou de todos os atendimentos oferecidos à criança.

Ao final do Programa de Implementação do PECS as crianças e suas respectivas famílias foram reavaliadas com parte dos instrumentos utilizados na etapa inicial do estudo.

### **3.4 MÉTODO ESTATÍSTICO**

Todos os índices utilizados para caracterização da amostra (idade, escolaridade, renda familiar, quociente intelectual e escala de comportamentos adaptativos) foram tratadas estatisticamente. Assim como, as variáveis das habilidades do executor e o número de sessões utilizados pelas crianças durante as fases, para verificarmos uma possível correlação entre o desempenho das mães e a adesão.

As variáveis habilidades do executor e número de sessões utilizados pela criança passar de fase foram submetidas a correlação, considerando um nível de significância de 0,40 (coeficiente de correlação de Spearman).

Para a análise estatística dos dados de ABC e vocabulários auditivo e expressivo, foram usados teste paramétrico t-pareado (variáveis que não foram significantes) e teste não paramétrico de Wilcoxon (para as variáveis significantes).



## RESULTADOS

### 4 RESULTADOS

Neste capítulo apresentaremos os resultados obtidos a partir da análise dos dados.

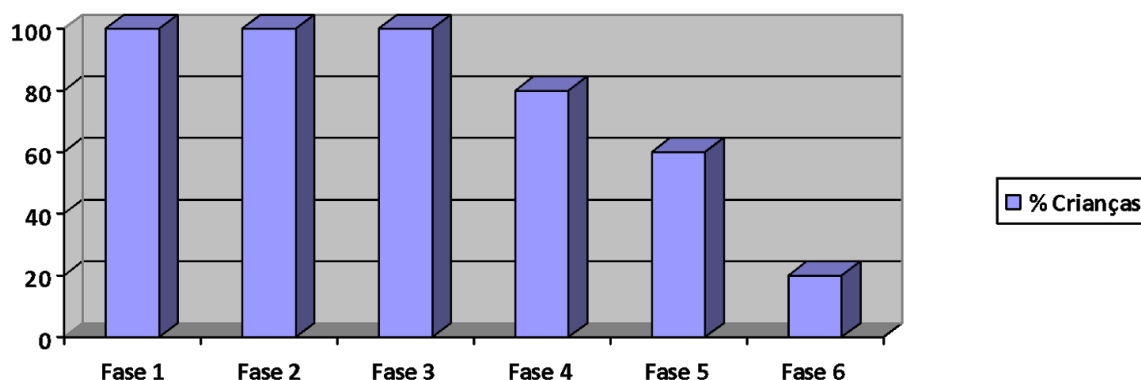
Na tabela 1 podemos observar dados de caracterização da amostra.

	Idade	Escolaridade (meses)	QI	Vineland
Média	7,2	43,5	50,55	28,7
Mediana	7,1	36,0	49,5	32,0
Mínimo	4,5	12,0	40,0	14,0
Máximo	12,9	96,0	68,0	46,7
DP	2,1	21,9	9,42	9,2
N	22	22	22	22

Tabela 1- Dados descritivos da amostra de crianças.

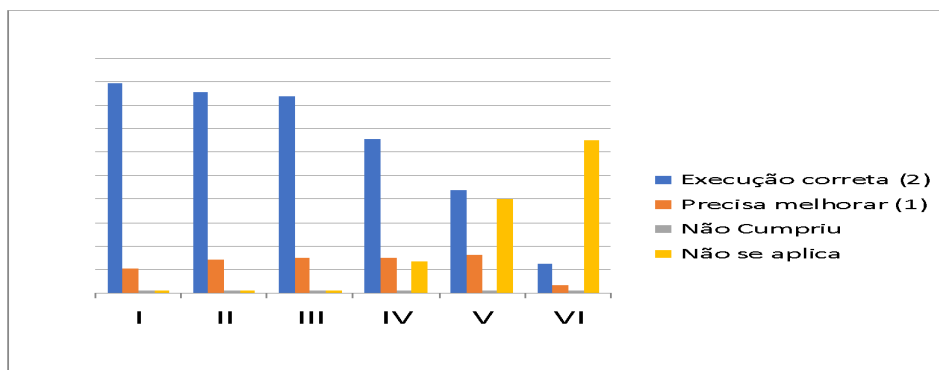
Na Figura 1 podemos ver a distribuição em porcentagem do desempenho das crianças da amostra por fases do PECS.

Figura 1- Desempenho das crianças por fases do PECS.



Na Figura 2 podemos observar a porcentagem média das habilidades do executor, por fases do PECS.

Figura 2- Análise quantitativa das Habilidades do Executor por fases do PECS.



Analizamos quantitativamente as Habilidades do Executor em cada fase do PECS, de acordo com a pontuação que propomos para a “execução correta”, “precisa melhorar”, “não cumpriu” e “não se aplica”.

Na tabela 2 temos a correção entre as habilidades do executor e o número de sessões.

Tabela 2 - Correlação entre as habilidades do executor e o número de sessões por fases do PECS.

Fase / Sessões	Coeficiente de Correlação	P valor	N
I (2 sessões)	0,460	0,031*	22
II (3 sessões)	-0,469	0,028*	22
III (7 sessões)	0,465	0,029*	22
IV (5 sessões)	0,534	0,022*	18
V (3 sessões)	-0,121	0,681	14
VI (5 sessões)	-0,316	0,684	4

Legenda: Teste de Correlação de Spearman (\*) significância estatística

Na tabela 3 temos os índices de sobrecarga, ABC, Vocabulário Auditivo e Expressivo, nos dois momentos do estudo.

Tabela 3 - Índices comparativos de Sobrecarga Materna, ABC, Vocabulário Auditivo e Expressivo, nos dois momentos.

	Pré PECS		Pós PECS		P valor	Resultado
	Média	DP	Média	DP		
<b>Sobrecarga Materna</b>	42,0	13,0	38,4	11,9	0,223	Pré = Pós
<b>ABC –SE</b>	13,5	4,6	13,2	19,6	0,003	Pré > Pós
<b>ABC - RE</b>	22,6	6,7	17,5	6,1	0,001*	Pré > Pós
<b>ABC – CO</b>	20,4	8,0	16,8	7,4	0,051	Pré = Pós
<b>ABC – LG</b>	13,7	4,8	11,5	5,6	0,155	Pré = Pós
<b>ABC – PS</b>	16,8	4,0	10,8	5,0	0,001*	Pré > Pós
<b>ABC Total</b>	87,0	16,5	65,1	14,8	0,001*	Pré > Pós
<b>Vocabulário Auditivo</b>	2,8	7,7	7,0	12,0	0,005	Pré < Pós
<b>Vocabulário Expressivo</b>	2,4	8,4	3,8	9,2	0,018	Pré < Pós

**Legenda:** Teste t-pareado ou Wilcoxon (\*) Significância estatística

ABC = Autism Behavior Checklist SE = Sensorial RE = Relacional CO = Uso do  
Corpo e Objeto LG = Linguagem PS = Pessoal Social



## 5 DISCUSSÃO

O objetivo do presente estudo foi analisar a relevância do engajamento familiar em um Programa de Implementação do Picture Exchange Communication System – PECS (Bondy, Frost, 2009) em crianças autistas não-verbais.

A hipótese levantada foi a de que para garantir o sucesso da implementação do PECS, é fundamental a ênfase no treinamento parental, uma vez que os pais são os principais parceiros de comunicação.

Os indivíduos que são acometidos pelo Transtorno do Espectro do Autismo apresentam dificuldades severas nas áreas de interação e comunicação social (APA, 2013). As inadequações no TEA podem variar de acordo com o grau de severidade dos indivíduos e resultar em prejuízos na comunicação verbal e não verbal, assim como Rapin (1997), Bosa (2002) e Perissinoto (2003) apontaram em seus estudos.

Em relação aos dados de caracterização da amostra, observamos que houve um predomínio do sexo masculino, conforme descrito por diversos estudos epidemiológicos em TEA (ASHA, 2006; Barbosa, Fernandes, 2009; APA, 2013).

A distribuição do nível econômico concentrou-se na faixa C, mas variou entre todas as classes, conforme os estudos da OMS (2008) e APA (2013).

A média de idade de 7 anos e 2 anos mostrou-se semelhante a grande parte dos estudos desenvolvidos com o PECS, cuja faixa etária concentra-se entre 4 a 7 anos (Tamanaha, Bevilacqua, Perissinoto, 2011; Iadarola et al., 2017).

Em relação ao perfil cognitivo a distribuição dos valores de quociente intelectual se concentrou na faixa inferior. Estudos com PECS mostraram que a capacidade cognitiva de crianças com TEA não interferiu diretamente ao longo da implementação do sistema, mesmo que a criança seja extremamente comprometida intelectualmente (Walter, 2009; Mercadante, Rosário, 2009; Tamanaha, Perissinoto 2011), uma vez que aumentam as habilidades adaptativas, de comunicação social e de linguagem (Lerna, 2012; Weitlauf et al, 2014; Ferreira et al., 2017; Gilroy et al, 2018).

Os resultados da Escala Vineland (média = 28,7) também apontaram predomínio de índices de adaptação social na faixa deficitária. É consenso que os prejuízos no desenvolvimento social e na capacidade comunicativa dos indivíduos com TEA interferem na

integração das informações necessárias para a adaptação social (Lerna, 2012; Tanner, Hand, O'Toole e Lane, 2015 e Bagaiolo, 2017). A implementação do PECS, por sua vez, pode resultar na melhora de comportamentos não adaptativos e sociais; pois através deste sistema, os indivíduos se tornam capazes de realizar trocas comunicativas eficazes, que melhoram o engajamento social.

### **Programa de Implementação do PECS**

Na análise do desempenho das crianças ao longo do período de 24 sessões, notamos que todas as crianças se mostraram aptas para discriminar e selecionar o cartão alvo e entregá-lo ao interlocutor de modo intencional e autônomo. Portanto, não houve dificuldade para se atingir as primeiras três fases do sistema.

Cerca de 80% das crianças alcançaram a fase seguinte (fase IV) e passaram a construir frases utilizando cartões de verbos de ação e atributos perceptuais, mostrando aumento importante de repertório lexical.

A fase V foi atingida por cerca de 60% das crianças, uma vez que elas se tornaram hábeis para responder a questionamentos como “o que você quer?” usando os cartões. Apenas 20% da amostra atingiu a fase VI (Comentários). Essa queda de desempenho entre as fases V e VI, deve estar relacionada, muito provavelmente, à complexidade da tarefa e à decorrente limitação da criança em compreender e executar os passos exigidos em cada uma dessas fases.

Observamos que as mães também executaram corretamente a maioria das tarefas previstas especialmente, nas três primeiras fases do PECS.

A partir da fase IV notamos que o desempenho do executor passou a ser afetado pela complexidade do sistema, uma vez que neste período é previsto que as crianças comecem a construir frases gramaticalmente mais complexas.

Importante salientar que as habilidades do executor não restringiram o alcance das próximas fases do PECS pela criança. (Preston, Carter, 2009; Tanner, Hand, O'Toole, Lane, 2015). Perissinoto, Tamanaha, Isotani (2013) reforçaram a importância dos familiares e profissionais habilitados durante o processo de implementação do PECS (Barbosa, Fernandes, 2009; OOI et al, 2016). Chaabane et al (2009) e Alsayedhassan et al (2019) realizaram estudos que corroboram os dados que encontramos. Ainda que fossem observadas dificuldades na implementação do sistema, o processo terapêutico quando acompanhado dos pais e de um treinamento específico, permite que os indivíduos desenvolvam suas habilidades comunicativas e realizem maior generalização do sistema, ou seja, mesmo itens que não são

treinados especificadamente, passam a ser utilizados pelas crianças em diferentes contextos, conforme descrição destes autores.

A partir da análise de correlação entre as habilidades do executor e o número de fases alcançadas pelas crianças, encontramos que em todas as fases do PECS houve uma tendência de correlação direta, sendo que nas fases I, II, III e IV esses valores foram estatisticamente significantes.

Nas fases I e II pudemos observar como as crianças aprenderam com facilidade a função dos cartões e como as mães foram eficientes em promover ambientes comunicativos (Carr, Felce, 2006; Pasco, Hill, 2008). Em nosso estudo vimos que as mães foram extremamente empenhadas em ensinar diferentes vocábulos às crianças e promover trocas comunicativas, o que necessitou de um maior número de sessões. Essas primeiras fases são essenciais, para que as crianças aprendam a execução correta do programa, para que com o tempo, a complexidade seja aumentada.

De acordo com Schreibman e Stahmer (2014), a fase IV impacta diretamente no aumento do vocabulário. As fases V e VI são as mais difíceis na implementação do PECS, nas quais são exigidos itens mais elaborados. Ainda que essas dificuldades e complexidades fossem apresentadas, os familiares se mostraram empenhados em criar situações comunicativas. Analisamos as Habilidades do Executor em cada uma das fases do PECS, de acordo com a execução correta das tarefas propostas, e encontramos o desempenho médio dos executores de: 95,3% para a fase I, 93,6% para a II; 91,6% para a III; 87,0% para a IV, 89,3% para a V e 76% para a fase VI.

Apesar da significância estatística não ter sido observada em todas as fases, o engajamento das mães nos mostrou impacto positivo na implementação do PECS, assim como Bagaiole et al (2017), Iadarola et al (2017) e Jurgens et al (2018) encontraram em seus estudos; nos quais o treinamento parental teve impacto direto na diminuição de comportamento inadequados, no aumento do direcionamento do olhar e da atenção compartilhada

O tempo de implementação do sistema PECS e os resultados encontrados em nosso estudo, foram semelhantes às pesquisas de Yoder, Stone (2006), Lerna (2012) e Lee, Burke, Arnold, Owen (2018), os quais mencionaram avanços na comunicação e interação social desses indivíduos.

Foi possível observar a diminuição de comportamentos não adaptativos ou atípicos da amostra tanto na comparação dos valores totais quanto por áreas do ABC (Krug, 1993;

Scazufca, 2002), especialmente nas áreas relacional ( $p=0,001$ ) e de ajuda pessoal social ( $p=0,001$ ). Esses resultados mostram que o fato de as crianças poderem expressar melhor seus desejos ou de se comunicarem melhor com seus parceiros de comunicação, melhora as relações sociais e as habilidades adaptativas (Zanon, Backes, Bosa, 2014; Tanner, Hand, O'Toole e Lane, 2015 e Bagaiolo, 2017).

Ao observar melhorias não apenas nos comportamento sociais, como nas habilidades interacionais, verificamos que os índices dos Vocabulários Auditivo ( $p=0,005$ ) e Receptivo ( $p=0,018$ ) também sofreram relevância estatística. Os benefícios no vocabulário compactuam com os estudos de Schlosser, Wendt (2008) e Schreibman, Stahmer (2014), nos quais implementações em intervalos de tempo semelhantes, com treinamento parental, promoveram estimulação na produção de fala desses indivíduos (Tien, 2008; Weitlauf, McPheeters, Sathe et al, 2014; Jurgens et al, 2018)

Apesar da redução do índice de sobrecarga materna não ter mostrado significância estatística, provavelmente pelo tempo de implementação do sistema (24 sessões), é consenso que os programas de intervenção que envolvem treino parental promovem redução na sobrecarga emocional e do estresse materno. Neste estudo, a utilização de PECS possibilitou a comunicação da mãe com seu filho, e conseqüentemente, uma melhoria na qualidade de vida delas ao longo do tempo. (Walter, Almeida, 2010; Wisessathorn, Chanuantong, Fisher, 2013; Miele e Amato, 2016; Faro et al, 2019).





## **6 CONCLUSÃO**

A partir da análise dos dados foi possível concluir que as Habilidades do Executor do PECS estiveram correlacionadas estatisticamente com o número de sessões utilizadas pelas crianças para passar em todas as fases, principalmente nas fases I, II, III e IV.

Verificamos que houve redução significativa das atipias comportamentais e aumento dos índices de vocabulários auditivo e expressivo ao longo do programa de implementação do PECS.

O PECS mostrou-se um programa eficaz de auxílio para comunicação de pessoas com pouca ou nenhuma fala funcional.



## 7 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. ASHA. Guidelines for speech- language pathologists in diagnosis, assessment, and treatment of ASD.2006. available from: <http://www.asha.org/docs>
2. Alsayedhassan B, Lee J, Banda DR, Kim Y & Griffin-Shirley N (2019): Practitioners' perceptions of the picture exchange communication system for children with autism, Disability and Rehabilitation, DOI: 10.1080/09638288.2019.1620878
3. American Psychiatric Association. DSM-V: diagnostic and statistical manual of mental disorders. Fifth edition, 2013.
4. Bagaiolo et al. (2017). Procedures and compliance of a video modeling applied behavior analysis intervention for Brazilian parents of children with autism spectrum disorders. Autism.2017 Jul; 21(5):603-610.
5. Barbosa MRP; Fernandes FDM. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro autístico. Revista da sociedade Brasileira de Fonoaudiologia, São Paulo, vol.13, nº3, abril/ago, 2009. < <http://www.scielo.br/> >
6. Ben Chaabane, D. B., Alber-Morgan, S. R., & DeBar, R. M. (2009). The effects of parent-implemented PECS training on improvisation of mands by children with autism. Journal of Applied Behavior Analysis, 42, 671–677. <http://dx.doi.org/10.1901/jaba.2009.42-671>.
7. Bondy A, Frost L. Manual de Treinamento do Sistema de Comunicação por Troca de Figuras. Newark: Pyramid, 2009.
8. Bosa C. Atenção compartilhada e identificação precoce do autismo. Psicologia: Reflexão e crítica 2002; 15(1):77-88
9. Capovilla FC; Negrão VB; Damázio M. Teste de Vocabulário Auditivo e Teste de Vocabulário Expressivo. São Paulo: Memnon, 2011
10. Carr D, Felce J. The effects of PECS teaching to phase III on the interactions between children with autism and their teachers. J Autism Dev Disord 2007; 37(4):724-737.
11. Faro, KCA; Santos, RB; Bosa, CA; Wagner, A; Silva, SSC. Autismo e mães com e sem estresse: análise da sobrecarga materna e do suporte familiar. Porto Alegre, 2019;50(2):e30080 ISSN 1980-8623
12. Ferreira et al. Seleção de vocábulos para implementação do Picture Exchange Communication System - PECS em autistas não verbais. CoDAS vol.29 no.1 São Paulo 2017.

13. Iadarola et al. Teaching Parents Behavioral Strategies for Autism Spectrum Disorder (ASD): Effects on Stress, Strain, and Competence. *J Autism Dev Disord*, 2017; 48(4): 1031-1040
14. Jurgens, A.; Anderson, A. & Moore, D. W. (2018): Maintenance and generalization of skills acquired through picture exchange communication system (PECS) training: a long-term follow-up, *Developmental Neurorehabilitation*, DOI:10.1080/17518423.2018.1503619
15. Krug D A, Arick J R, Almond PJ. Autism screening instrument for educational planning – ASIEP 2. Pro-ed, Austin, 1993.
16. Lee, CE.; Burke, MM.; Arnold, CK.; Owen, A; Comparing differences in support needs as perceived by parents of adult offspring with down syndrome, autism spectrum disorder and cerebral palsy. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2019 Jan;32(1):194-205. doi: 10.1111/jar.12521. Epub 2018 Aug 12.
17. Lerna A, Esposito D, Conson M, Russo L, Massagli A. Social-communicative effects of the Picture Exchange Communication System (PECS) in autism spectrum disorders. *Int J Lang Commun Disord* 2012; 47 (5):609-17.
18. Marteleto MRF, Pedromônico MRM. Validity of Autism Behavior Checklist (ABC): preliminary study. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 2005, 27 (4): 295-301.
19. Mercadante MT, Rosário MC. Autismo e cérebro social, 2009.
20. Miele FG; Amato CAH; TEA: qualidade de vida e estresse; Transtorno do espectro autista: qualidade de vida e estresse em cuidadores e/ou familiares. Revisão de literatura; ISSN 1809-4139 *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, São Paulo, v.16, n.2, p. 89-102, 2016.
21. Organização Mundial de Saúde. Classificação Internacional de Doenças. São Paulo, Edusp, 2008.
22. Ooi LK; Ong SY; Jacob AS; Khan MT. A meta-synthesis on parenting a child with autism. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*. Malaysia, 745-762.
23. Pasco G; Tohill C; Predicting progress in Picture Exchange Communication System (PECS) use by children with autism. *Int J Lang Commun Disord*. 2011 Jan-Feb;46(1):120-5. doi: 10.3109/13682822.2010.484851. Epub 2010 Jun 10.
24. Perissinoto J, Marchesan TQ, Zorzi JL. Conhecimentos essenciais para atender bem as crianças com autismo. São José dos Campos: Pulso, 45-55; 2003.

25. Perissinoto J, Tamanaha AC; Isotani SM. Evidência científica de terapia fonoaudiológica nos Distúrbios do Espectro do Autismo In Pro-fono (Org). Terapia fonoaudiológica baseada em evidências. São Paulo, Pró-fono.2013: 120-32.
26. Preston D, Carter M. A review of the efficacy of the picture exchange communication system intervention. *J Autism Dev Disord*. 2009; 39(10): 1471-86.
27. Rapin I, Dunn M. Language disorders in children with autism. [Semin Pediatr Neurol](#). 1997 Jun;4(2):86-92.
28. Scazufca M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses - Versão brasileira da escala Burden Interview para - avaliação de sobrecarga em cuidadores de indivíduos com doenças mentais. *Rev Bras Psiquiatr*.2002;24(1):12-7.
29. Schlosser RW, Wendt O. Effects of augmentative and alternative communication intervention on speech production in children with autism: a systematic review. *Am J Speech Lang Pathol*. 2008; 17(3):212-30.
30. Schreibman L; Stahmer; A randomized trial comparison of the effects of verbal and pictorial naturalistic communication strategies on spoken language for young children with autism. *J Autism Dev Disord*. 2014 May;44(5):1244-51. doi: 10.1007/s10803-013-1972-y.
31. Sparrow, S. S.; Balla, D.; Cicchetti, D. Vineland Adaptive Behavior Scales. Expanded Edition. Circle Pines, MN: American Guidance Service, 1984.
32. Tamanaha AC, Bevilacqua M, Perissinoto J. O uso da comunicação alternativa no autismo In Nunes et al. Compartilhando experiências. Marília, Apbee,2011: pp 175-82.
33. Tamanaha AC; Perissinoto J. Comparação do processo evolutivo de crianças do espectro autístico em diferentes intervenções terapêuticas fonoaudiológicas. *J Soc Bras Fonoaudiol*. 2011, 23: 8-12.
34. Tanner K; Hand BN; O'toole G; Lane AE.; Effectiveness of Interventions to Improve Social Participation, Play, Leisure, and Restricted and Repetitive Behaviors in People With Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review. *Am J Occup Ther*. 2015 Sep-Oct;69(5):6905180010p1-12. doi: 10.5014/ajot.2015.017806.

35. Tien KC. Effectiveness of the Picture Exchange Communication System as a Functional Communication Intervention for Individuals with Autism Spectrum Disorders: A Practice-Based Research Synthesis. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 2008, 43(1), 61-76.
36. Tellegen PJ, Laros JA, Jesus GR, Karino CA. SON-R 2½-7 [a] Manual do Teste Não Verbal de Inteligência. São Paulo: Hogrefe, 2015
37. Walter CCF.; Comunicação alternativa para pessoas com autismo: o que as pesquisas revelam sobre o uso do PECS por pessoas com autismo. In: Deliberato D.; Gonçalves M.J., Macedo E.C. - Comunicação alternativa: teórica, prática, tecnologias e pesquisa. São Paulo: Memmon (2009).
38. Walter C; Almeida MA; Avaliação de um programa de comunicação alternativa e ampliada para mães de adolescentes com autismo. *Rev. Bras. Ed. Esp.*, Marília, v.16, n.3, p.429-446, Set.-Dez., 2010.
39. Weitlauf AS; McPheeters ML.; Sathen ; et al; Therapies for Children With Autism Spectrum Disorder; Rockville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality (US); 2014 Aug.Report No.: 14-EHC036-EF
40. Weschler D. WISC III Escala de inteligência para crianças. São Paulo, Casa Psicólogo, 2002.
41. Wisessathorn M; Chanuantong T; Fisher EB; The impact of child's severity on quality-of-life among parents of children with autism spectrum disorder: the mediating role of optimism. *J Med Assoc Thai*. 2013 Oct;96(10):1313-8.
42. Yoder & Stone. [Randomized comparison of two communication interventions for preschoolers with autism spectrum disorders](#). Vanderbilt University Journal of Consulting and Clinical Psychology Copyright 2006 by the American Psychological Association- 2006, Vol. 74, No. 3, 426 – 435 0022-006X/06/\$12.00 DOI: 10.1037/0022-006X.74.3.426.
43. Zanon, RB.; Backes, B.; Bosa, CA. Identificação dos primeiros sintomas do autismo pelos pais. *Psic.: Teor. e Pesq.* 2014, vol.30, n.1, pp.25-33. ISSN 0102-3772. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-37722014000100004>.





## 8 ANEXOS

### 8.1 PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

Plataforma Brasil – Ministério da Saúde

Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP/Hospital São Paulo

#### PROJETO DE PESQUISA

---

**Título da Pesquisa:** A Relevância do engajamento familiar na implementação do Picture Exchange Communication System - PECS em crianças autistas

**Pesquisador:** Ana Carina Tamanaha

**Área Temática:** **Versão:** 3

**CAAE:** 79155517.2.0000.5505

**Instituição Proponente:** Universidade Federal de São Paulo - UNIFESP/EPM

#### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

---

**Número do Parecer:** 2.459.310

#### **Apresentação do Projeto:**

O estudo tem como objetivo analisar a relevância do engajamento familiar em Programa de Implementação do Picture Exchange Communication System - PECS em crianças com autistas não-verbais. A hipótese deste estudo é a de que para garantir o sucesso da implementação do PECS nas crianças, é fundamental a ênfase no treinamento parental, uma vez que os pais serão os parceiros de comunicação que promoverão o uso sistemático e cotidiano do sistema. Metodologia: Trata-se de estudo longitudinal. A amostra será constituída por crianças autistas não verbais, de ambos os gêneros, na faixa etária de 7 a 12 anos, avaliadas e diagnosticadas por equipe multidisciplinar com Transtorno do Espectro Autista, segundo os critérios da CID-10 e DSM-5 e atendidas por meio da parceria interdisciplinar e interdepartamental dos Departamentos de Fonoaudiologia e Psiquiatria da UNIFESP. Todas as crianças serão avaliadas clinicamente e realizarão avaliações

neuropsicológica e fonoaudiológica. O Programa de Implementação do PECS será composto por 24 sessões de terapia fonoaudiológica individual com a presença do familiar e seguirá as fases propostas originalmente pelo Manual de Treinamento do PECS. O engajamento do familiar será mensurado por meio de seu desempenho como executor do sistema de comunicação e de sua frequência às sessões. Resultados: A partir da análise dos resultados acreditamos que será possível analisar a relevância do engajamento dos familiares na implementação do PECS e contribuir com a construção de práticas baseadas em evidências que possam ser implementadas em serviços de assistência às crianças com TEA.

**Objetivo da Pesquisa:** O objetivo primário deste estudo será analisar a relevância do engajamento familiar em programa de implementação do Picture Exchange Communication System - PECS em crianças autistas não -verbais. Objetivos específicos: correlacionar as habilidades do executor do PECS às variáveis: sobrecarga emocional parental e grau de severidade do TEA na criança.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:** Nenhum dos procedimentos usados oferece riscos à sua dignidade.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:** Trata-se de projeto PIBIC da aluna-Bolsista Dayane Oliveira Felicio Olivatti. Orientadora: Profa Dra Ana Carina Tamanaha. Projeto vinculado ao Departamento de Fonoaudiologia, EPM, UNIFESP.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:** Foram apresentados os principais documentos adequadamente.

**Recomendações:** Nada consta

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:** Nada consta

**Situação do Parecer:** Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:** Não

SAO PAULO, 08 de Janeiro de 2018

---

**Assinado por:**  
**Miguel Roberto Jorge (Coordenador)**

## **8.2 TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

### **I. Título do projeto**

“A Relevância do engajamento familiar na implementação do *Picture Exchange Communication System* - PECS em crianças autistas”

### **II. Desenho do estudo e objetivo**

Você está sendo convidado(a) a participar como voluntário(a) da pesquisa “A Relevância do engajamento familiar na implementação do *Picture Exchange Communication System* - PECS em crianças autistas”.

O Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) caracteriza-se por prejuízos severos nas áreas da interação e comunicação social e por um repertório restrito e estereotipado de interesses e atividades. Uma parcela significativa das crianças acometidas pelo TEA encontra-se impossibilitada de utilizar a comunicação verbal, portanto, podem se beneficiar do uso de sistema comunicativo alternativo.

O PECS (*Picture Exchange Communication System*) é atualmente um dos programas de comunicação mais utilizados mundialmente para crianças autistas não verbais. Esse sistema é composto por figuras/fotografias selecionadas de acordo com o repertório de cada sujeito e envolve não apenas a substituição fala por uma figura, mas também incentiva a expressão de necessidades e desejos.

Sendo assim, a hipótese deste estudo é a de que para garantir o sucesso da implementação do PECS nas crianças, é fundamental a ênfase no treinamento parental, uma vez que os pais serão os parceiros de comunicação que promoverão o uso sistemático e cotidiano do sistema. O objetivo deste estudo será analisar a relevância do engajamento familiar em programa de implementação do *Picture Exchange Communication System* - PECS em crianças autistas não-verbais. E posteriormente, correlacionar as habilidades do executor do PECS às variáveis: sobrecarga emocional parental e grau de severidade do TEA na criança.

### **III. Descrição dos procedimentos**

Trata-se de um estudo longitudinal. A amostra será constituída por mães de crianças não verbais com TEA, que serão atendidas no Programa de Implementação do PECS no

Núcleo de Investigação Fonoaudiológica em Linguagem – NIFLINC-TEA do Departamento de Fonoaudiologia da UNIFESP.

**Procedimentos:** Você responderá aos seguintes instrumentos, por meio de entrevista:

1. Escala Burden Interview, em sua versão brasileira, que avalia a sobrecarga em cuidadores de indivíduos com doenças mentais, por meio de entrevista.

2. Autism Behavior Checklist: É uma listagem de 57 comportamentos não adaptativos divididos em cinco áreas: sensorial, uso do corpo e objeto, relacional, linguagem e pessoal-social, que mensura o grau de severidade dos comportamentos autísticos.

Para avaliar o desempenho adaptativo e comunicativo da sua criança serão aplicados os seguintes instrumentos:

3. Escala de Inteligência Weschler – WISC III para obtenção de quociente intelectual e Escala Vineland de Comportamento Adaptativo, que visa investigar o conjunto de habilidades sociais, práticas e conceituais adquiridas pela criança ou adolescente para responder às exigências do cotidiano.

4. Teste de Vocabulário Expressivo: É um instrumento utilizado para avaliar o repertório lexical da criança, por meio de nomeação de figuras agrupadas por classes semânticas.

5. Teste de Vocabulário Auditivo: É um instrumento utilizado para avaliar o vocabulário receptivo, por meio da identificação de figuras.

Após o processo de avaliação clínica, seu (sua) filho (a) será convidado (a) a participar do Programa de Implementação do PECS composta por 24 sessões semanais, que seguirá as fases propostas pelo Manual de Treinamento PECS.

Para avaliar a participação do familiar no programa utilizaremos o Protocolo Avaliação das Habilidades do Executor PECS, que avalia os treinadores do PECS.

#### **IV. Desconfortos e riscos**

Os procedimentos adotados nesta pesquisa obedecem aos Critérios da Ética em Pesquisa com Seres Humanos conforme Resolução no. 466/12 do Conselho Nacional de Saúde/MS. Nenhum dos procedimentos usados oferece riscos à sua dignidade, no entanto pode haver algum grau de constrangimento ou desconforto durante as entrevistas.

#### **V. Benefícios para o participante**

Ao participar desta pesquisa você não terá nenhum benefício direto. Entretanto, esperamos que este estudo contribua com informações importantes que devam acrescentar conhecimento científico na área do TEA. Portanto, o pesquisador se compromete a divulgar os resultados obtidos.

#### **VI. Garantia de acesso:**

Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para qualquer esclarecimento de eventuais dúvidas. O principal investigador é: a Profa Dra Ana Carina Tamanaha, que pode ser encontrada no endereço: Rua Botucatu, 802 04023-900, Telefone: 5549 – 5556. Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) no endereço: Rua Francisco de Castro, 55. 04020-050 Tel 5571 1062, FAX: 5539 7162- email: cepunifesp@unifesp.br

#### **VII. Recusa ou descontinuação da participação**

Você tem liberdade de se recusar a participar e ainda de se recusar a continuar participando em qualquer fase da pesquisa, sem qualquer prejuízo à continuidade de seu tratamento na Instituição. Sempre que quiser poderá pedir mais informações sobre a pesquisa através do telefone do coordenador do projeto e, se necessário, por meio do telefone do Comitê de Ética em Pesquisa.

#### **VIII. Direito de confidencialidade**

Todas as informações coletadas neste estudo são estritamente confidenciais, não será divulgada a identificação de paciente ou de sua família. Apenas os membros da pesquisa terão conhecimento dos dados, assegurando assim sua privacidade. As informações decorrentes deste projeto serão mantidas em sigilo de acordo com os regulamentos do Hospital São Paulo. Os resultados poderão ser utilizados para fins de publicação científica, sendo que nenhum nome será utilizado.

#### **IX. Despesas e compensações**

Não há despesas pessoais para o participante em qualquer fase do estudo. Também não há compensação financeira relacionada à sua participação.

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo “A Relevância do engajamento familiar na implementação do *Picture Exchange Communication System* - PECS em crianças autistas”

Eu discuti com a Dra Ana Carina Tamanaha sobre minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim quais são os objetivos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, a garantia de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas.

Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido, ou no meu atendimento neste Serviço.

Sendo que o Consentimento Livre e Esclarecido está sendo entregue em duas vias.

\_\_\_\_\_ Data:    /    /

Assinatura da mãe/responsável legal

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste paciente ou representante legal para a participação neste estudo. Sendo que o Consentimento Livre e Esclarecido está sendo entregue em duas vias.

\_\_\_\_\_ Data:    /    /

Assinatura do responsável pelo estudo

### 8.3 ESCALA DE COMPORTAMENTO ADAPTATIVO VINELAND

<b>Domínios</b>	<b>Pontuação</b>	<b>Faixa</b>
<b>Comunicação</b>		
<b>Habilidades de Vida Diária</b>		
<b>Sociabilização</b>		
<b>Habilidades Motoras</b>		
<b>Total</b>		



## 8.4 INVENTÁRIO DE COMPORTAMENTOS AUTÍSTICOS – ABC/ICA

(Almond,PJ, 1993/Tradução Pedromonico, MRM, Marteletto,MRF, 2001)

**Traduzido e adaptado a partir do *Autism Behavior Checklist***

*(ABC - Krug, Arick, Almond, 1980, 1993)*

Nome da criança \_\_\_\_\_ Data da aplicação \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Idade da criança \_\_\_\_\_ Data de nascimento \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Responsável pelo preenchimento \_\_\_\_\_

QUEIXA PRINCIPAL \_\_\_\_\_

		E S	R E	C O	L G	P S
01	Gira em torno de si por longo período de tempo			4		
02	Aprende uma tarefa, mas esquece rapidamente					2
03	É raro atender estímulo não-verbal social/ambiente (expressões,gestos,situações)		4			
04	Ausência de resposta para solicitações verbais - venha cá; sente-se				1	
05	Usa brinquedos inapropriadamente			2		
06	Pobre uso da discriminação visual (fixa uma característica objeto)	2				
07	Ausência do sorriso social		2			
08	Uso inadequado de pronomes (eu por ele)				3	
09	Insiste em manter certos objetos consigo			3		
10	Parece não escutar (suspeita-se de perda de audição)	3				
11	Fala monótona e sem ritmo				4	
12	Balança-se por longos períodos de tempo			4		

13	Não estende o braço para ser pego (nem o fez quando bebê)		2			
14	Fortes reações frente a mudanças no ambiente					3
15	Ausência de atenção ao seu nome quando entre 2 outras crianças				2	
16	Corre interrompendo com giros em torno de si, balanceio de mãos			4		
17	Ausência de resposta para expressão facial/sentimento de outros		3			
18	Raramente usa "sim" ou "eu"				2	
19	Possui habilidade numa área do desenvolvimento					4
20	Ausência de respostas a solicitações verbal envolvendo o uso de referenciais de espaço				1	
21	Reação de sobressalto a som intenso (suspeita de surdez)	3				
22	Balança as mãos			4		
23	Intensos acessos de raiva e/ou frequentes "chiliques"					3
24	Evita ativamente o contato visual		4			
25	Resiste ao toque / ao ser pego / ao carinho		4			
26	Não reage a estímulos dolorosos	3				
27	Difícil e rígido no colo (ou foi quando bebê)		3			
28	Flácido quando no colo		2			
29	Aponta para indicar objeto desejado				2	
30	Anda nas pontas dos pés			2		
31	Machuca outros mordendo, batendo, etc					2
32	Repete a mesma frase muitas vezes				3	
33	Ausência de imitação de brincadeiras de outras crianças		3			
34	Ausência de reação do piscar quando luz forte incide em seus olhos	1				
35	Machuca-se mordendo, batendo a cabeça, etc			2		

36	Não espera para ser atendido (quer as coisas imediatamente)					2
37	Não aponta para mais que cinco objetos				1	
38	Dificuldade de fazer amigos		4			
39	Tapa as orelhas para vários sons	4				
40	Gira, bate objetos muitas vezes			4		
41	Dificuldade para o treino de toalete					1
42	Usa de 0 a 5 palavras/dia para indicar necessidades e o que quer				2	
43	Frequentemente muito ansioso ou medroso		3			
44	Franze, cobre ou virar os olhos quando em presença de luz natural	3				
45	Não se veste sem ajuda					1
46	Repete constantemente as mesmas palavras e/ou sons				3	
47	"Olha através" das pessoas		4			
48	Repete perguntas e frases ditas por outras pessoas				4	
49	Frequentemente inconsciente dos perigos de situações e do ambiente					2
50	Prefere manipular e ocupar-se com objetos inanimados					4
51	Toca, cheira ou lambe objetos do ambiente			3		
52	Frequentemente não reage visualmente à presença de novas pessoas	3				
53	Repete sequências de comportamentos complicados (cobrir coisas, por ex.)			4		
54	Destrutivo com seus brinquedos e coisas da família			2		
55	O atraso no desenvolvimento identificado antes dos 30 meses					1
56	Usa mais que 15 e menos que 30 frases diárias para comunicar-se				3	
57	Olha fixamente o ambiente por longos períodos de tempo	4				

Total: \_\_\_\_ + \_\_\_\_ + \_\_\_\_ + \_\_\_\_ + \_\_\_\_ = \_\_\_\_

Comentários:

---

---

---

---

---

---

## 8.5 RESULTADOS DA AVALIAÇÃO NEUROPSICOLÓGICA

	<b>Result. Norm.</b>	<b>QI</b>	<b>Faixa</b>	<b>Percentil</b>	<b>Intervalo de confiança</b>
<b>Verbal</b>					
<b>Execução</b>					
<b>Total</b>					

## 8.6 TESTE DE VOCABULÁRIO EXPRESSIVO – REORDENADA 100 ITENS

(18 meses a 6 anos)

Nome: \_\_\_\_\_ Data de Aplicação: \_\_\_\_\_

DN: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_ Escolaridade: \_\_\_\_\_

N	PALAVRA ALVO	D C	N D	SU B	n	PALAVRA ALVO	D C	N D	SUB
1	MÃO				51	CORUJA			
2	PÊ				52	FACA			
3	PATO				53	CAMA			
4	CARRO				54	TUCANO			
5	PEIXE				55	MALA			
6	SAPATO				56	MARTELO			
7	SAPO				57	PALHAÇO			
8	CAVALO				58	SINO			
9	TARTARUGA				59	VACA			
10	SORVETE				60	BONECA			
11	CALÇA				61	BALEIA			
12	CASA				62	UVA			
13	GATO				63	CHUVEIRO			
14	TELEFONE				64	ZEBRA			
15	CACHORRO				65	CHINELO			
16	CHUPETA				66	TATU			

1 7	FLOR				67	VELA			
1 8	GALINHA				68	BONÉ			
1 9	BOLA				69	BANDEIRA			
2 0	ELEFANTE				70	MOEDA			
2 1	COELHO				71	CARANGUEJO			
2 2	BOLO				72	MEIA			
2 3	ÓCULOS				73	PÊRA			
2 4	BICICLETA				74	PIÃO			
2 5	MACACO				75	HIPOPÓTAMO			
2 6	PAPAI NOEL				76	CANGURU			
2 7	TELEVISÃO				77	CARIMBO			
2 8	SOL				78	BALÃO			
2 9	BANANA				79	HELICÓPTERO			
3 0	PORCO				80	TIGRE			
3 1	CADEIRA				81	NAVIO			
3 2	PENTE				82	TAMBOR			

3 3	CHAVE				83	LANTERNA			
3 4	JANELA				84	COCO			
3 5	ÁRVORE				85	FOGUETE			
3 6	OVO				86	PETECA			
3 7	RELÓGIO				87	NARIZ			
3 8	GUARDA CHUVA				88	PIANO			
3 9	RATO				89	LIQUIDIFICADO R			
4 0	MAMÃO				90	CHOCALHO			
4 1	VENTILADOR				91	CANETA			
4 2	VIOLÃO				92	CAJU			
4 3	PANELA				93	ESCORPIÃO			
4 4	BALEIA				94	BAÚ			
4 5	PIPOCA				95	BALANÇA			
4 6	COBRA				96	ALICATE			
4 7	LIVRO				97	BARRIL			
4 8	MORANGO				98	OLHO			



4 9	ABACAXI				99	DOMINÓ			
5 0	PIPA				10 0	CAMISA			

Designação Correta (DC), Não Designação (ND), Substituição (SUB)

Vocabulário Expressivo	No. de acertos	No. de erros	Tipo de substituição mais comum

**Classificação – pontuação Teste de Vocabulário Expressivo – Forma original de 100 itens: TVExp-100o**

**5 anos**

MR=91-92 pontos

R=93-94 pontos

M=95-98 pontos

E=99-100 pontos

Referência: Capovilla, F. C.; Negrão, V.B.; Damázio, M. Teste de vocabulário Auditivo e Teste de Vocabulário Receptivo: Validados e normatizados para o desenvolvimento da compreensão da fala dos 18 meses aos 6 anos de idade. São Paulo: Memnon, 2011.

## 8.7 TESTE DE VOCABULÁRIO AUDITIVO – ORIGINAL 139 ITENS

(7 a 10 anos)

Nome: \_\_\_\_\_ Data de Aplicação: \_\_\_\_\_

DN: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_ Escolaridade: \_\_\_\_\_

n	PALAVRA ALVO	SIM	NÃO	OBSERVAÇÕES
1	COBRA			
2	CORUJA			
3	BEBIDA			
4	BARCO			
5	PÉ			
6	VELA			
7	CORAÇÃO			
8	TERMÔMETRO			
9	BALEIA			
10	BATIDA			
11	REVÓLVER			
12	QUEBRADO			
13	DESCASCAR			
14	BAÚ			
15	ABAJUR			
16	BINÓCULO			
17	AMBULÂNCIA			
18	RASGAR			
19	MEDIR			
20	CADEIA			
21	CANGURU			
22	DESENHISTA			
23	VIOLÃO			
24	CONSTRUÇÃO			
25	VAZIO			

26	PENSAR			
27	DURO			
28	BARBEIRO			
29	RIO			
30	DENTISTA			
31	DESPERTAR			
32	PULMÃO			
33	SOFÁ			
34	ILUMINAR			
35	MEIA			
36	CÉREBRO			
37	TRONCO			
38	FUNIL			
39	PARABENIZAR			
40	GOTEJAR			
41	MECÂNICO			
42	PEÇONHENTO			
43	GRUPO			
44	PAVÃO			
45	ACROBATA			
46	DISCUTIR			
47	MÉDICO			
48	GRAMPEADOR			
49	MULTA			
50	RAMALHETE			
51	INAUGURAR			
52	CIENTISTA			
53	FAMOSO			
54	VITORIOSO			
55	DUPLA			
56	GUARDA-CHUVA			
57	ONÍVORO			

58	ÂNGULO			
59	TRIGÊMEOS			
60	TEMPLO			
61	BICAMPEÃO			
62	ADORAR			
63	DERRAMAR			
64	ABRIDOR			
65	ACONSELHAR			
66	ESTETOSCÓPIO			
67	MAMÍFERO			
68	AGRICULTURA			
69	ÚNICO			
70	ANFÍBIO			
71	ELETRODOMÉSTIC O			
72	MARÍTIMO			
73	VESTIMENTA			
74	CACHOEIRA			
75	PROFUNDO			
76	BOSQUE			
77	ARQUIVAR			
78	FÉTIDO			
79	AERONAVE			
80	INSTRUIR			
81	PROCESSO			
82	CAULE			
83	AGRESSIVIDADE			
84	FELINO			
85	SOB			
86	COMÉRCIO			
87	ENCANADOR			
88	BÚSSOLA			

89	ASSUSTADO			
90	PESADO			
91	TRANSPARENTE			
92	ANGÚSTIA			
93	ENSINAR			
94	IRA			
95	SAUDADE			
96	LUSTRAR			
97	OBRIGAR			
98	ARROGANTE			
99	SEDE			
100	SONHAR			
101	MARCENEIRO			
102	PRESENTEAR			
103	FÍGADO			
104	CASTELO			
105	ARDIDO			
106	EUROPA			
107	SAPATEIRO			
108	DISTRAÇÃO			
109	EVITAR			
110	DESERTO			
111	ALARME			
112	PEDAÇO			
113	CORRENTE			
114	BATEDEIRA			
115	ESPANTADO			
116	SUBORNAR			
117	EMERGIR			
118	RAPOSA			
119	SUBMERGIR			
120	PROCURAR			

121	VOLÚVEL			
122	BATIZAR			
123	DESLEIXADO			
124	APELIDAR			
125	INOCENTE			
126	DESPREZAR			
127	ETERNO			
128	TELESCÓPIO			
129	ESCORPIÃO			
130	MENDIGAR			
131	SERRAR			
132	EQUAÇÃO			
133	DIALOGAR			
134	GARÇOM			
135	SUÍNO			
136	HIERARQUIA			
137	GREVE			
138	VERTIGEM			
139	RINOCERONTE			

**Classificação – pontuação: Teste de Vocabulário Por Figuras: Avaliação da compreensão auditiva de palavras – Tvfusp-139o dos 7 aos 10 anos.**

**1ª série**

M=78-109 pontos

R=61-77 pontos

MR=44-60 pontos

E=110-125 pontos

ME=126-139 pontos

**2ª série**

M=90-113 pontos

R=78-89 pontos

MR=65-77 pontos

E=114-124 pontos

ME=125-137 pontos

### **3ª série**

M=100-120 pontos

R=90-99 pontos

MR=79-89 pontos

E=121-130 pontos

ME=131-139 pontos

## **8.8 BURDEN INTERVIEW**

(Zarit & Zarit, 1987; tradução para português: Scazufca M.)

Instruções: A seguir encontra-se uma lista de afirmativas que reflete como as pessoas algumas vezes sentem-se quando cuidam de seus filhos. Depois de cada afirmativa indique com que frequência, o sr./sra. se sente daquela maneira. (Nunca = 0, Raramente = 1, Algumas vezes = 2, frequentemente = 3, ou sempre = 4). Não existem respostas certas ou erradas.

		<b>Nunca</b>	<b>Rarament e</b>	<b>Algumas Vezez</b>	<b>Frequente/e</b>	<b>Sempre</b>
<b>1</b>	<b>Sente que seu (a) filho(a) pede mais ajuda do que necessita?</b>					
<b>2</b>	<b>Sente que por causa do tempo que o sr/sra passa com ele, não tem tempo si mesmo(a)?</b>					
<b>3</b>	<b>Sente-se estressado(a) entre cuidar de seu(a) filho(a) e suas outras</b>					

	<b>responsabilidades com a família e o trabalho?</b>					
<b>4</b>	<b>Sente-se envergonhado(a) com o comportamento de seu(a) filho(a)?</b>					
<b>5</b>	<b>Sente-se irritado(a) quando seu(a) filho(a) está por perto?</b>					
<b>6</b>	<b>Sente que seu(a) filho(a) afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?</b>					
<b>7</b>	<b>Sente receio pelo futuro de seu(a) filho(a)?</b>					
<b>8</b>	<b>Sente que seu(a) filho(a) depende do(a) sr/sra?</b>					
<b>9</b>	<b>Sente-se tenso(a) quando seu(a) filho(a) está por perto?</b>					
<b>10</b>	<b>Sente que sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com seu(a) filho(a)?</b>					
<b>11</b>	<b>Sente que o sr/sra não tem tanta privacidade como gostaria por</b>					



	<b>causa de seu(a) filho(a)?</b>					
<b>12</b>	<b>Sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque o(a) sr(a) está cuidando de seu(a) filho(a)?</b>					
<b>13</b>	<b>Não se sente à vontade de receber visitas em casa por causa de seu(a) filho(a)?</b>					
<b>14</b>	<b>Sente que seu(a) filho(a) espera que o(a) sr(a) cuide dele(a) como se fosse a única pessoa de quem ele(a) pode depender?</b>					
<b>15</b>	<b>Sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de seu(a) filho(a), somando-se as outras despesas?</b>					
<b>16</b>	<b>Sente que será incapaz de cuidar de seu(a) filho(a) por muito mais tempo?</b>					
<b>17</b>	<b>Sente que perdeu o controle de sua vida desde a doença de seu(a) filho(a)?</b>					

<b>18</b>	<b>Gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de seu(a) filho(a)?</b>					
<b>19</b>	<b>Sente-se em dúvida sobre o que fazer com seu(a) filho(a)?</b>					
<b>20</b>	<b>Sente que deveria estar fazendo mais por seu(a) filho(a)?</b>					
<b>21</b>	<b>Sente que poderia cuidar melhor de seu(a) filho(a)?</b>					
<b>22</b>	<b>De uma maneira geral, quanto o(a) sr(a) se sente sobrecarregado(a) por cuidar de seu(a) filho(a)?</b>					

**Comentários:**

---



---



---



---

## 8.9 - PROTOCOLO DE HABILIDADES DO EXECUTOR

### Avaliação de habilidades do executor do PECS

Executor:

Supervisor:

Data da supervisão:

Local:

#### Questões gerais

	Aprovado	Precisa melhorar	Comentários
1.Planeja para que o treinamento do PECS ocorra por meio de uma gama de atividades			
2.Planeja para a participação de diversos treinadores			
3.Planeja para que os alunos peçam diversos reforçadores			
Notas			

#### Fase I - Parceiro de Comunicação

	Aprovado	Precisa melhorar	Comentários
1.Arruma o ambiente de treinamento efetivamente - figuras disponíveis uma de cada vez, treinadores posicionados apropriadamente, controle de reforçadores			
2.Sem dicas verbais			
3.Provoca apropriadamente			

4. Usa a mão aberta efetivamente e no tempo certo			
5. Reforça dentro de 1/2 segundo e faz elogio social			
6. Não insiste na fala			
7. Devolve a figura (enquanto o aluno consome/brinca com R+)			
Notas			

### **Fase I - Estimulador Físico**

	Aprovado	Precisa melhorar	Comentários
1. Espera que o aluno inicie (tente pegar o REFORÇADOR)			
2. Dá apoio físico para o aluno pegar, levar e largar			
3. Diminui as dicas efetivamente			
4. Interrompe/evita os comportamentos interferentes do aluno			
5. Nenhuma interação social com o aluno			
Notas			

## Fase II - Parceiro de Comunicação

	Aprovad o	Precisa melhorar	Comentários
1.Providência para que cada aluno tenha sua pasta de comunicação			
2.Arruma o ambiente de treinamento apropriadamente - figuras disponíveis uma de cada vez, treinadores posicionados apropriadamente, controla os reforçadores			
3.Provoca apropriadamente			
4.Aumenta gradualmente a distância entre o aluno e o parceiro de comunicação			
5.Ensina o aluno a atravessar a sala para alcançar o parceiro de comunicação			
6.Aumenta gradualmente a distância entre o aluno e a pasta de comunicação			
7.Vira as costas ao aluno - elimina pistas de "linguagem corporal"			
8.Reforça apropriadamente o novo comportamento dentro de 1/2 segundo			
9.Elimina dicas sutis do treinador (orientação corporal, contato ocular, olhar de expectativa, etc.)			
10.Não insiste na fala			

11. Ensina o aluno a deslocar-se de sala para sala			
Notas			

### **Fase II - Estimulador Físico**

	Aprovado	Precisa melhorar	Comentários
1. Espera que o aluno inicie			
2. Dá dica para a remoção da figura da pasta, se necessário			
3. Guia fisicamente o aluno até o treinador, se necessário			
4. Guia fisicamente o aluno até a pasta de comunicação, se necessário			
5. Nenhuma interação social com o aluno			
6. Usa passo atrás, se necessário			
Notas			

### **Fase IIIA - Discriminação itens muito preferido X desinteressante**

	Aprovado	Precisa melhorar	Comentários
1. Arruma efetivamente o ambiente de treinamento			

2.Estimula com ambos os itens			
3.Dá reforços sociais assim que o aluno toca a figura certa			
4.Reforça apropriadamente com o item solicitado			
5.Usa diversos itens desinteressantes e figura alvo			
6.Conduz corretamente os procedimentos de correção de erros - itens muito preferidos X itens não desejados - Dá o item não desejado - Espera resposta negativa - Modela - Dá dica - Desvia - Repete Faz segunda correção de erros, se necessário			
7.Move as figuras na pasta (diagonal, vertical, horizontal)			
8.Não insiste na fala			
Notas			

### **Fase IIIB - Discriminação entre múltiplos itens preferidos**

	Aprovado	Precisa melhorar	Comentários
1.Arruma efetivamente o ambiente de trabalho			
2.Estimula com todos os itens			
3.Conduz a verificação de correspondência			
4.Conduz corretamente os procedimentos de correção de erros - itens muito preferidos X itens muito preferidos - Evita que o aluno pegue o item não correspondente - Modela a figura do item procurado - Espera a resposta negativa - Modela - Dá dicas - Desvia - Repete Faz segunda correção de erros, se necessário			
5.Move as figuras na pasta de comunicação (diagonal, vertical, horizontal)			
6.Ensina a discriminar entre 3, 4 e 5 itens			



7. Usa diversas figuras alvo na mistura de 2, 3, 4 ou 5 itens			
8. Ensina a olhar dentro da pasta de comunicação			
9. Não insiste na fala			
Notas			

#### Fase IV

	Aprovado	Precisa melhorar	Comentários
1. Começa com "Eu quero" já na tira de sentença			
2. Espera pela iniciação			
3. Guia fisicamente o aluno a por a figura do R+ na tira e a trocar a tira de sentença			
4. Diminui a ajuda física para por a figura do R+ na tira e a trocar a tira			
5. Faz elogios verbais e vira a tira para o aluno e "lê" a sentença			
6. Ensina a montar a tira - encadeamento para trás			
7. Reforça novo comportamento dentro de 1/2 segundo			

8.Reforça com item tangível apropriadamente			
9.Usa apoio físico para ensinar o aluno a apontar para a tira durante a leitura			
10.Usa atraso (3-5 seg) na leitura da tira			
11.Reforça diferencialmente se o aluno fala			
12.Evita dicas verbais			
13.Conduz correção de erros para sequência de figuras incorreta			
14.Organiza a pasta de comunicação apropriadamente			
15.Não insiste ou aprofunda a imitação/produção de fala			
Notas			

### Atributos

	Aprovado	Precisa melhorar	Comentários
1.Identifica, nos reforçadores atuais, potenciais atributos			
2.Ensina a construção de sentenças com três figuras			
3.Reforça o novo comportamento dentro de 1/2 segundo			

4. Ensina a discriminação entre ícones de atributos			
5. Conduz verificação de correspondência com atributos			
6. Conduz correção de erros para ícones de atributos			
7. Conduz correção de erros para sequência incorreta de figuras			
8. Ensina diversos atributos dentro da mesma classe (diversas cores, vários tamanhos)			
9. Ensina múltiplos exemplares de cada atributo (diversos itens "vermelhos")			
Notas			

### Fase V

	Aprovado	Precisa melhorar	Comentários
1. Usa atraso de dica para ensinar "O que você quer?"			
2. Usa reforço diferencial se o aluno é mais rápido que a segunda dica			
3. Reforça o novo comportamento dentro de 1/2 segundo			
4. Cria múltiplas oportunidades para pedidos			

espontâneos e respostas a "O que você quer" dentro da mesma lição			
Notas			

## Fase VI

	Aprovado	Precisa melhorar	Comentários
1. Usa atraso de dica para ensinar a comentar em resposta a um comentário			
2. Continua a criar oportunidades para pedidos espontâneos			
3. Reforça diferencialmente comentários/pedidos			
4. Ensina a discriminação entre "pergunta comentário" X "O que você quer?" (discriminação do iniciador de sentenças)			
5. Usa a correção de erros para a discriminação incorreta entre os iniciadores de sentenças			
6. Ensina "pergunta comentário" X "O que você quer?" X pedido espontâneo			
7. Cria lições para estimular o comentário espontâneo			

8.Diminui "pergunta comentário" para estimular o comentário espontâneo			
9.Incorpora atributos nas lições de comentários			
10.Ensina mais comentários e/ou perguntas "comentários"			
Notas			



## **ABSTRACT**

**Objective:** To analyze the relevance of family engagement in the implementation of Picture Exchange Communication System - PECS in nonverbal autistic children.

**Methodology:** This is a longitudinal study (1284/2017). The sample consisted of 22 children, 17 boys and 5 girls, aged between 7 and 12 years (mean = 7,2 years), diagnosed with Autism Spectrum Disorder ) according to the criteria of DSM 5 (APA, 2014) and answered in the NIFLINC-TEA of the Department of Speech and Hearing Therapy of UNIFESP. The PECS Implementation Program was composed of 24 individual speech therapy sessions in the presence of the parents and followed the six phases proposed by the PECS Manual. Family engagement was measured by the performance of the performer in each of the phases and by the program adherence (frequency to the sessions).

**Results:** We found that the average adherence to the program was 90%. There was an indirect correlation between the performer's abilities and the number of sessions in all phases of the program, and in the phases 1 ( $p = 0.031$ ), 2 ( $p=0,028$ ) 3 ( $p = 0.029$ ) and 4 ( $p = 0.022$ ), the indices showed significance statistic.

**Conclusion:** It was possible to verify that the family engagement potentiated the PECS implementation, showing the relevance of communication partners.